

Jasmin Mäkinen

Nita Ouli

Erja Silvasti

OMAISTEN KOKEMUKSIA
KEHITYSVAMMAISTEN
ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUDEN
TOTEUTUMISESTA
PERUSTARPEIDEN
NÄKÖKULMASTA

Opinnäytetyö
Hoitotyön koulutusohjelma


Toukokuu 2012




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Opinnäytetyön päivämäärä 8.4.2012	
Tekijä(t) Mäkinen Jasmin, Ouli Nita ja Silvasti Erja		Koulutusohjelma ja suuntautuminen Hoitotyön koulutusohjelma, sairaanhoitaja	
Nimeke Omaisten kokemuksia kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumisesta perustarpeiden näkökulmasta			
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, kuinka hyvin kehitysvammaisen itsemääräämisoikeus toteutuu perustarpeissa omaisten näkökulmasta. Teimme kyselyn savonlinnalaisen kehitysvammayksikön Villa Saimaan asukkaiden omaisille. Villa Saimaa käyttää myös kyselyn tuloksia yksikkönsä hoivan laadun parantamiseen.</p> <p>Keräsimme aineiston puolistrukturoidulla kyselylomakkeella, jotka lähetimme kolmelletoista omaiselle. Vastausaikaa annoimme kaksi viikkoa, jonka jälkeen analysoimme kyselyt. Kysely toteutettiin helmikuussa 2012. Kyselylomakkeita meille palautui takaisin vain kuusi. Strukturoidut kysymykset analysoimme SPSS 18 for Windows -ohjelmalla. Avoimet kysymykset analysoimme sisällönanalyysimenetelmällä.</p> <p>Tutkimuksestamme selvisi, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutuu omaisten mielestä pääasiassa hyvin ja kehitysvammaiset voivat vaikuttaa arkipäivän asioihinsa melko hyvin. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että mitä vaikeammin kehitysvammainen henkilö on, sitä vähemmän hän pystyy vaikuttamaan asioihinsa. Seksuaalisuutta koskeviin kysymyksiin omaiset olivat jättäneet useassa kyselylomakkeessa vastaamatta. Tämän arvelimme johtuvan siitä, että seksuaalisuutta ajatellaan suppeasti ja aihe koetaan arkaluonteiseksi. Suurin osa vastaajista oli sitä mieltä, että Villa Saimaassa perustarpeista huolehditaan hyvin.</p>			
Asiasanat (avainsanat) kehitysvammaisuus, perustarpeet, itsemääräämisoikeus, omaiset			
Sivumäärä 40s. + 8s.	Kieli suomi	URN	
Huomautus (huomautukset liitteistä)			
Ohjaavan opettajan nimi Erja Ruotsalainen		Opinnäytetyön toimeksiantaja Villa Saimaa, kehitysvammayksikkö	

DESCRIPTION

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>		Date of the bachelor's thesis 12.3.2012	
Author(s) Mäkinen Jasmin, Ouli Nita ja Silvasti Erja		Degree programme and option Degree Programme in Nursing	
Name of the bachelor's thesis Relatives' experiences of the realization of self-determination of mentally disabled from the perspective of basic needs.			
Abstract <p>The purpose of this study was to determine how well self-determination in basic needs of mentally disabled is realized from the perspective of their relatives. We made a survey for the families of the residents of Villa Saimaa which is a mental retardation unit in Savonlinna. Villa Saimaa can also use the results of the survey for improving the quality of the care unit.</p> <p>We collected data through semi-structured questionnaires which were sent to thirteen families. The response time was two weeks after which we analyzed the queries. The survey was conducted in February 2012. Only six of the questionnaires were returned back to us. We analyzed the structured questions by using SPSS 18 for Windows -program. We analyzed open questions by using the content analysis method.</p> <p>The research shows that self-determination of mentally disabled takes place mainly in a very conventional view and people with intellectual disabilities can affect their everyday affairs quite well. The study also shows that the more intellectually disabled a person is the less he is able to influence his daily affairs. The questions about sexual health were left unanswered in a number of questionnaires. We thought that this results from the fact that sexuality has been thought in a constricted way by families and they also may perceive the subject as sensitive.</p> <p>The opinion of the majority of the respondents was that the basic needs of the residents of Villa Saimaa are taken care of well.</p>			
Subject headings, (keywords) mentally disabled, basic needs, self- determination, relatives			
Pages 40+8	Language Finnish	URN	
Remarks, notes on appendices			
Tutor Erja Ruotsalainen		Bachelor's thesis assigned by Villa Saimaa, mental retardation unit	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS	1
3	ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS.....	4
3.1	Potilaan itsemääräämisoikeus lainsäädännössä	4
3.2	Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet	5
4	PERUSTARPEET	7
4.1	Ravitsemus.....	8
4.2	Uni	9
4.3	Puhtaus.....	11
4.4	Turvallisuus	12
4.5	Vuorovaikutus.....	13
4.6	Seksuaalisuus	16
4.7	Liikunta, työ ja vapaa-aika	19
5	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	20
6	TUTKIMUKSEN MENETELMÄLLISET RATKAISUT	20
6.1	Aineiston keruu.....	21
6.2	Tutkimuksen luotettavuus.....	22
6.3	Aineiston analyysi	24
7	TUTKIMUSTULOKSET	25
7.1	Ravitsemus.....	25
7.2	Uni	26
7.3	Henkilökohtainen hygienia ja vaatetus sekä pukeutuminen	28
7.4	Turvallisuus	29
7.5	Vuorovaikutus.....	30
7.6	Seksuaalisuus	31
7.7	Liikunta, työ ja vapaa-aika	31
7.8	Perustarpeiden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen	33
8	TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA JA POHDINTA	34
	LÄHTEET	38
	LIITTEET	

1 JOHDANTO

Otimme työmme aiheeksi kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuksien toteutumisen perustarpeiden näkökulmasta, koska sairaanhoitajakoulutuksemme aikana käsittelemme asioita kehitysvammaisista todella suppeasti. Käsittelemme aihetta omaisten kokemuksien näkökulmasta. Olemme työelämässä huomanneet monia puutteita kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuksien toteutumisessa, joten senkin vuoksi olemme kiinnostuneita aiheesta. Kehitysvammaiset eivät kuitenkaan välttämättä pysty päättämään kaikista asioista itsenäisesti, joten he tarvitsevat tukea ja ohjausta sekä rajoituksia arkipäivän asioissa turvallisen elämän takaamiseksi. Myös palveluasuntolassa on omat säännöt ja tavat asukkaiden turvallisuuden vuoksi.

Työmme pohjaksi valitsimme Roper-Logan-Tierneyn mallin seitsemän perustarvetta, joita ovat ravitsemus, uni, seksuaalisuus, turvallisuus, vuorovaikutus, puhtaus sekä liikunta, työ ja vapaa-aika. Nämä asiat koemme tärkeiksi, koska ne kuuluvat osaksi kaikkien jokapäiväistä elämää sekä luovat pohjan turvalliselle ja hyvälle elämälle. Jos hoitohenkilökunta rajoittaa asukkaiden päätöksentekoa perustarpeiden toteutumisessa, se rajoittaa asukkaiden itsemääräämisoikeutta.

Saimme yhteistyökumppaniksemme Savonlinnan kehitysvammayksikkö Villa Saimaan. Yksikkö on 15-paikkainen valvotun asumisen yksikkö, jossa asuu eritasoisia kehitysvammaisia henkilöitä. Teemme kyselyn kehitysvammaisten omaisille siitä, kuinka heidän mielestään asukkaan itsemääräämisoikeudet toteutuvat perustarpeiden näkökulmasta kehitysvammayksikössä.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuutta ei lueta sairaudeksi vaan se on vamma, joka haittaa selviytymistä päivittäisissä toiminnoissa (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011a). Kehitysvammaisilla henkilöillä kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vamman tai vian vuoksi (Arvio & Aaltonen 2011, 12). Kehitysvamman aste voi vaihdella vaikeasta vammasta lievään. Tavallisesti kehitysvammaisilla ihmisillä on lisäksi muita vammoja, jotka voivat vaikeuttaa liikumista, puhumista tai vuorovaikutusta. Uusien asioiden oppiminen on kehitysvam-

maiselle vaikeampaa, mutta kuitenkin heillä on mahdollisuus oppia monia asioita samalla tavalla kuin muilla. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011a.)

Kehitysvammaisuuden piiriin kuuluu paljon hyvin erityyppisiä fyysistä tai henkistä suorituskykyä rajoittavia vammaisuuden muotoja. Kehitysvamma tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita, vaikka hermoston kehityshäiriöt ovatkin merkittävin ryhmä. Näistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. Kehitysvamma todetaan yleensä lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana, mutta lievä kehitysvamma saatetaan huomata vasta kouluiässä esimerkiksi oppimisvaikeuksina. Jotkin periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet ja hermoston kehityshäiriöt voidaan todeta seulontatutkimuksilla jo raskauden aikana. (Kaski ym. 2002, 20, 32, 121.)

Älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan henkisen suorituskyvyn epätäydellisyyttä tai estymistä. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. Kehitysvamma ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Kehityksen muutoksia saattaa ilmetä myöhemminkin, mutta tällöin puhutaan yleensä dementiaasta. Älyllinen kehitysvammaisuus ei sinänsä ole sairaus, vaan se on vamma ymmärtämisen alueella. Tämä aiheuttaa vaikeutta uusien asioiden oppimisessa sekä jo opittujen asioiden hyödyntämisessä uusissa ja muuttuvissa tilanteissa. (Kaski ym. 2002, 21, 188.)

Älyllinen kehitysvammaisuus luokitellaan usein neljään osaan: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään älylliseen kehitysvammaisuuteen. Kehitysvammaisuuden aste määrittelee henkilön avun tarpeen. (Arvio & Aaltonen 2011, 22.) Päivittäisten toimintojen vankka harjoittelu saattaa kehittää syvästi kehitysvammaisenkin lähes itsenäiseksi joissain henkilökohtaisissa toiminnoissaan. Virikkeisen ympäristön ja vaihtelevien kokemusten kautta voidaan vaikuttaa ajattelun sisältöön. Kuitenkin säännöllisyys ja päivärytmi luovat turvallisuutta sekä auttavat päivittäisten toimien hahmottamisessa. Kehitysvamma ei ole erityisen harvinaista. Kehitysvammaisuutta on arvioitu esiintyvän noin kolmella prosentilla kouluikäisistä lapsista. Tähän luetaan mukaan myös lievä älyllinen kehitysvammaisuus. Kehitysvammaisuuden toteamisen tärkeys on alkanut viime vuosina korostua. (Kaski ym. 2002, 21, 188.)

Lääketieteellisestä näkökulmasta määriteltäessä kehitysvammaista henkilön ominaisuuksia verrataan siihen, mitä lääketieteessä pidetään normaalina tilana, terveenä ja vammattomana (Vernerinet 2011).

Kehitysvamman toteamiseksi on paljon erilaisia keinoja, ja niitä käytetään yksilöiden erilaisuuden mukaan (Kaski ym. 2002, 35). Lastenneurologi ja psykologi tekevät diagnoosin, mutta myös puhe- ja toimintaterapeutti arvioivat kehitysvamma-asteen (Arvio & Aaltonen 2011, 17). Kehitysvammaisuuden syyn selvittämiseksi on käytettävissä erilaisia laboratorio-, kuvantamis-, kudoksenäyte- ja neurofysiologisia tutkimuksia. Kehitysvamma saattaa olla seurausta infektiosta tai tapaturmasta, mutta voi johtua myös perimästä, äidin korkeasta iästä tai tuntemattomasta syystä. (Kaski ym. 2002, 35, 40.)

Vuosien mittaan ihmisten arvot ja asenteet kehitysvammaisia kohtaan ovat muuttuneet paljon parempaan (Kaski ym. 2002, 192). Kehitysvammaisillakin on oikeus elää tasa-arvoista elämää, ja jotta heillä olisi mahdollisuus tähän, tarvitsevat he ohjausta, tukea ja erilaisia palveluita (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011a). Ennen monet kehitysvammaisista elivät melko eristäytynyttä elämää kotona, mikäli tilanne sen salli. Nykyisin palveluihin satsataan koko ajan enemmän ja kehitysvammaiset sekä heidän omaisensa ovat valmiita tarvittaessa taistelemaan näiden oikeuksiensa puolesta. Kehitysvammaisen ihmisen toimintakykyä havainnollistetaan usein vertaamalla heitä samanikäisiin lapsiin. Koska heidän todellisuuskäsityksensä ja ymmärryksensä on usein keskimääräistä yksinkertaisempi, muut ihmiset saattavat suhtautua heihin kuten lapsiin. Tämä puolestaan saattaa vahvistaa kehitysvammaisen lapsenomaista käytöstä ja taannuttaa siten heidän kehitystään. (Kaski ym. 2002, 192.)

Kasvuympäristöllä on suuri merkitys myös kehitysvammaisen lapsen elämässä. Lisäksi kotona asumisen onnistuminen vaatii useita järjestelyjä vanhempien jaksamiseksi. Erilaisia tukitoimia lisätään tarpeen mukaan, jotta kehitysvammainen voi asua lapsuudenkodissaan aikuisikään saakka. (Kaski ym. 2002, 193.) Tukitoimia ovat muun muassa sosiaalisen pääoman kasvattaminen sekä perheelle parhaimman toimintamallin hakeminen. Nämä auttavat elämään vamman kanssa mahdollisimman laadukasta ja tavallista elämää. (Arvio & Aaltonen 2011, 188.) Itsenäistyminen ja aikuisuuden tukeminen ovat tärkeitä kehitysvammaisen kehityksessä (Kaski ym. 2002, 193).

Suuri osa kehitysvammaisista tarvitsee ainakin ajoittain tukea ja apua toiselta ihmiseltä selviytyäkseen (Kaski ym. 2002, 194). Vamma voi kuormittaa perhettä ja sen vuoksi kehitysvammainen voi tarvita tilapäisasumista tuki- ja sijaisperheessä tai hoitokodissa. Perhehoitotoiminta on osoittautunut hyväksi palvelujärjestelmäksi. (Arvio & Aaltonen 2011, 188.) Asumisen tarpeiden määrittelyssä käytetään yleensä luokitusta, joka jaetaan tuettuun asumiseen, ohjattuun asumiseen ja autettuun asumiseen. Tuetussa asumismuodossa henkilö asuu itsenäisesti omassa, tavallisessa asunnossaan. Pulmatilanteiden sattuessa henkilö tarvitsee vain pientä tukea. Ohjatussa asumisessa henkilö selviää muuten itsenäisesti, mutta tarvitsee hiukan apua päivittäisissä toiminnoissaan, etenkin aamuisin ja iltaisin. Autetussa asumismuodossa henkilö tarvitsee koko ajan läsnä olevan henkilön vierelleen. (Kaski ym. 2002, 194.)

3 ITSEMÄÄRÄÄMISOIKEUS

Itsemääräämisoikeudessa on kysymys heikoimman suojasta. Heikoin osapuoli on potilas ja erityisesti potilasryhmät, jotka eivät kykene tai kykenevät puutteellisesti huolehtimaan itsestään ja oikeuksistaan. Itsemääräämisoikeus on peruskäsite, joka näin ollen sisältää oikeuden vapauteen ja tasa-arvoon sekä kieltää syrjinnän. Se sisältää myös oikeuden yksityisyyteen ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen. Yksilön omia valintoja voidaan rajoittaa, jos on olemassa lakiin perustuva oikeus. (Pahlman 2003, 182–183.)

3.1 Potilaan itsemääräämisoikeus lainsäädännössä

Lakia potilaan asemasta ja oikeuksista (myöhemmin potilaslaki) sovelletaan terveyden- ja sairaanhoidossa. Lain tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä, luottamuksellisuutta sekä asiakkaiden oikeutta hyvään palveluun ja kohteluun. Lain 6. §:ssä säädetään potilaan itsemääräämisoikeudesta. Itsemääräämisoikeus oikeuttaa potilasta päättämään omasta henkilökohtaisesta koskemattomuudestaan. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan sitä, että potilasta on hoidettava yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Potilasta tulee informoida häntä koskevissa päätöksissä ja kaikessa, mikä liittyy hänen hoitoonsa. Potilaan hoidolle ja tutkimiselle pitää olla aina potilaan lupa, mitään hoitotoimenpidettä ei tule tehdä vastoin potilaan tahtoa. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

Yksilöt, joiden itsemääräämisoikeutta voidaan rajoittaa, ovat täysi-ikäiset kehitysvammaiset tai vakavasti sairaat. Vajaakykyinen osallistuu hoitoonsa vaadittavaan päätöksentekoon siinä määrin, kuin se on mahdollista. Pelkkä kehitysvammaisuusdiagnoosi ei tee potilaasta kykenemätöntä päättämään omasta hoidostaan, koska kehitysvammaisuusasteitakin on useita. Näin ollen lääkärin ratkaistavaksi jää, kuinka paljon painoarvoa hän antaa potilaan omalle harkinnalle. Aina on kuitenkin kuultava potilaan omaa tahtoa päätöksiä tehtäessä. (Pahlman 2003, 217.)

Potilaslain 6. §:ssä todetaan, että jos potilas ei itse kykene käyttämään itsemääräämisoikeuttaan mielenterveyshäiriön, kehitysvammaisuuden tai muun syyn vuoksi, potilaan laillista edustajaa, lähiomaista tai muuta läheistä on kuultava ennen tärkeän hoitopäätöksen tekemistä. Tällä menettelyllä yritetään selvittää, mikä on potilaan oma tahto. Jos tätä ei pystytä selvittämään, on potilasta hoidettava tavalla, jota voidaan pitää hänen etunsa mukaisena. Tärkeissä hoitopäätöksissä olisi saatava potilaan laillisen edustajan, lähiomaisen tai muun läheisen suostumus. Hoitopäätöksen on kuitenkin vastattava potilaan omaa tahtoa. Mikäli lääkäri tai muu terveydenhuollon ammattihenkilö huomaa, ettei potilaan omaisten, läheisten tai laillisen edustajan tekemä päätös vastaa potilaan omaa tahtoa, on heillä oikeus toimia potilaan parhaaksi ja suojella potilasta. Jos potilaan omaiset tai läheiset ovat eri mieltä potilaan tahdon sisällöstä tai suostumuksesta, lääkrillä on oikeus toimia potilaan parhaaksi. (Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.)

3.2 Sosiaalihuollon asiakkaan asema ja oikeudet

Suurin osa vammaisten henkilöiden käyttämistä palveluista ovat sosiaalihuollon palveluja (Nouko-Juvonen ym. 2000, 105). Lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (myöhemmin sosiaalihuollon asiakaslaki) tavoitteena on turvata asiakkaan asema ja oikeusturva sosiaalihuollossa (Sundman 2000, 335).

”Itsemääräämisellä tarkoitetaan omasta elämästä määräämistä ja omaa elämää koskevien päätösten toteuttamista” (Sundman 2000, 337). Jotta itsemääräämisoikeus pääsisi toteutumaan, se vaatii yhteistyötä ja vuorovaikutusta asiakkaan ja palveluita järjestävän tahon kanssa. Asiakkaan itsemääräämisen toteutuminen vaatii tiedon antamista asiakkaalle oikeaan aikaan ja oikeassa muodossa. (Sundman 2000, 337–338.)

Sosiaalihuollon asiakaslain 1. §:n mukaan lain tarkoituksena on edistää asiakaslähtöisyyttä ja asiakassuhteen luottamuksellisuutta sekä edistää asiakkaan hyvää kohtelua ja palvelua sosiaalihuollossa. Lain 4. §:ssä säädetään oikeudesta laadultaan hyvään sosiaalihuoltoon ja hyvään kohteluun. Siihen kuuluu oikeus yhdenvertaisuuteen, yksityiselämän suojaan sekä uskonnon ja omantunnon vapauteen. Tähän pykälään kuuluu myös ihmisarvon loukkaamattomuus. Lain 8. §:ssä säädetään sosiaalihuollon asiakkaan itsemääräämisoikeudesta ja osallistumisesta. Pykälän mukaan asiakkaalla on oikeus osallistua palvelujensa suunnitteluun ja toteuttamiseen sekä muihin häneen liittyviin toimenpiteisiin. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.)

Lain asettamassa asiakaslähtöisyydessä ihmisyyys, inhimillisyys ja ihmisarvon kunnioittaminen korostuvat. Henkilökunnan toiminta- ja ajattelutavan tulisi perustua asiakkaan tarpeisiin, toiveisiin ja odotuksiin sellaisina, kuin hän ne haluaa. (Sundman 2000, 336–337.)

Sosiaalihuollon asiakaslaissa on säännöksiä, joilla pyritään siihen, että asiakkaan neuvonta ja ohjaus toteutuisivat entistä paremmin. Näissä säännöksissä säädetään asiakaslähtöisyydestä (1. §), asiakkaan oikeudesta saada selvitys toimenpidevaihtoehdoista (5. §) sekä sosiaalihuollon järjestämisen perustumisesta päätökseen tai yksityistä sosiaalihuoltoa järjestettäessä sosiaalihuollon toteuttajan ja asiakkaan väliseen kirjalliseen sopimukseen (6. §). Näillä säännöksillä turvataan asiakkaan mahdollisuus vaikuttaa paremmin omiin asioihinsa. Sosiaalihuollon asiakaslain 7. §:n mukaan on aina laadittava asiakkaan kanssa yhteisymmärryksessä hoito-, palvelu-, kuntoutus- tai jokin muu suunnitelma. (Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista 812/2000.) Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n (2011b) mukaan suunnitelmassa on mainittava palvelut, joihin henkilö on kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain mukaan oikeutettu. Kehitysvammainen ei välttämättä kykene päättämään ja ilmaisemaan omaa tahtoaan hoidon ja huollon järjestelyissä (Sundman 2000, 338–339).

Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta 42. §:ssä säädetään, että erityishuollossa olevaan henkilöön voidaan soveltaa pakkoa vain siinä määrin kuin erityishuollon järjestäminen tai toisen henkilön turvallisuus välttämättä vaatii (Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 519/1977).

4 PERUSTARPEET

Hoitotyössä käytetään paljon Roper-Logan-Tierneyn elämisen mallia perustarpeiden kuvaamiseen. Se sisältää viisi toisiinsa yhteydessä olevaa käsitettä, jotka ovat elämisen toiminnot, riippuvuus–riippumattomuus-jatkumo, elämänkaari, elämisen toimintoihin vaikuttavat tekijät ja yksilöllisyys elämässä. Elämisen toimintoihin kuuluu 12 eri toimintoa, joilla on useita eri ulottuvuuksia ja jotka ovat tiiviisti yhteydessä toisiinsa. (Lauri 2006, 25.) Nämä 12 toimintoa ovat hengittäminen, ravinnon saaminen, erittäminen, henkilökohtainen puhtaus ja pukeutuminen, liikkuminen, turvallinen ympäristö, vuorovaikutus, kehon lämpötilan kontrolli, työ ja leikki, seksuaalisuuden ilmaisu, rentoutuminen ja nukkuminen sekä kuoleminen (Anttila ym. 2007, 57–59).

Jokaisella ihmisellä on oma elämänkulkunsa, joka sisältää elämän sikiökaudesta vanhuuteen saakka. Elämänkulussa tapahtuu jatkuvasti muutoksia, joilla vaikuttavat ihmisen fyysiset, älylliset, tunneperäiset ja sosiaaliset kehitysprosessit. (Anttila ym. 2007, 59.) Elämisen toiminnoissa ihmiset ovat riippuvuus–riippumattomuus-jatkumolla, jolla he liikkuvat laidasta laitaan aina tilanteen, ympäristön, elämänkaarensa vaiheen ja yksilöllisten ominaisuuksien mukaan. Elämisen toimintoihin vaikuttavia tekijöitä taas ovat fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen ympäristö sekä erilaiset fyysiset ja psyykkiset häiriöt, sairaudet tai vajavuudet. (Lauri 2006, 25.) Muutos yhden elämisen toiminnon osa-alueella riippuvuus–riippumattomuus-jatkumolla voi muuttaa myös useamman elämisen toiminnon tilanteen, esimerkiksi juomista vähentämällä virtsaa myös vähemmän (Anttila ym. 2007, 59).

Jokaisella ihmisellä on yksilöllinen elämä. Elämisen toimintojen suorittaminen riippuu siitä, missä elämänkulun vaiheessa ihminen on, miten elämisen toimintoihin vaikuttavat tekijät vaikuttavat ja millainen on hänen riippuvuusasteensa. Ihmisen yksilöllisyys ilmenee esimerkiksi siitä, miten hän suorittaa elämisen toiminnot, kuinka usein hän niitä suorittaa, missä, milloin ja miksi hän niitä suorittaa, mitä hän tietää elämisen toiminnoista, mitä hän uskoo elämisen toiminnoista ja miten hän suhtautuu elämisen toimintoihin. (Anttila ym. 2007, 61.)

4.1 Ravitsemus

Syömisellä on monenlaisia vaikutuksia ihmisen hyvinvoinnille. Ruuanvalmistus ja syöminen antavat nautintoa useimmille. Ne ovat osa kulttuuria, niillä on sosiaalinen merkitys ja ne ovat läheisessä yhteydessä terveydentilaan. Ruokailutottumuksilla voidaan myös ehkäistä monia sairauksia. Ruokailutottumukset opitaan usein jo lapsuudessa. (Anttila ym. 2007, 58.)

Ravitsemus on yksi ihmisen tärkeistä perustarpeista. Tarvitsemme ravintoa, jotta saamme energiaa, jota käytämme aineenvaihduntaan, liikkumiseen ja lämmöntuottamiseen. On tärkeää, että ravinto koostuu terveellisistä ruoka-aineista. (Valtion ravitsemuslautakunta 2005.) Ravinnon tärkeimpänä tehtävänä on antaa elimistölle ravintoaineita, jotka rakentavat kudoksia sekä ylläpitävät elintoimintoja. Myös vesi on elimistön toiminnan kannalta tärkeä, koska ilman nestettä ihminen ei pärjää kovinkaan kauan. (Parkkinen & Serti 2006, 16–18.)

Jokaisen pitäisi suhteuttaa ruoasta tuleva energia oman kuluttamisen mukaan, kuitenkin niin, että ravintoaineita saadaan riittävästi (Valtion ravitsemuslautakunta 2005). Huonosti tasapainossa olevasta ravitsemuksesta voi olla seurauksena aliravitseminen, puutostila tai ylipainoisuus. Ravitsemuksen saantiin tulee kiinnittää huomiota jokaisen kohdalla. (Roper ym. 1992, 155.)

Ravitsemukseen vaikuttavat myös erilaiset taustatekijät. Yhtenä taustatekijänä ovat fyysiset tekijät, joita ovat ikä, sairaudet, ruoansulatuksen toimivuus ja sukupuoli. Toisena voivat olla psyykkiset tekijät, joihin kuuluvat kokemukset, mieltymykset, tunne-tilat, motivaatio sekä suhtautuminen ruokaan. Lisäksi ravitsemukseen vaikuttavat sosiokulttuuriset tekijät, joihin kuuluvat sosiaalisuus, eettiset tekijät ja uskonto. Ympäristötekijöillä on myös merkitystä. Taloudelliset tekijätkin ohjaavat henkilön ravitsemusta. Merkitystä on paitsi ruoan tai juoman riittävyydellä, myös ravinnon laadulla. (Kauppi ym. 2010, 131–133; Roper ym. 1992, 156–160.)

Kehitysvammaan liittyy usein ravitsemushäiriöitä. Monivammaisten yhtenä ongelmana on yleensä aliravitseminen, jonka taustalla voivat olla erilaiset purentaviat tai nielemishäiriöt. Vaikutukset aliravitsemuksesta voivat olla laajat. Se vaikuttaa esimerkiksi fyysiseen ja psyykkiseen jaksamiseen sekä terveydentilaan. Käyttäytymisongelmien-

kin taustalla voi olla aliravitseminen. Aliravitsemuksesta kärsivien lisäravitsemuksesta tulee huolehtia tarpeen mukaan. Joihinkin kehitysvammaisuuden oireyhtymiin voi liittyä myös ylipainoisuus. Tähän liittyy hallitsematonta syömistä, jota voidaan joutua voimakkaastikin rajoittamaan. (Arvio ja Aaltonen 2011, 131.)

Tavallisesti asumisyksiköissä asuvilla ei ole mahdollista vaikuttaa ruoan määrään, laatuun tai siihen, milloin ruokaa haluaisi syödä. Yksin asuvalla on taas mahdollisuus määrätä omasta ruokailustaan enemmän. (Arvio & Aaltonen 2011, 131.)

Kehitysvammaan liittyy myös ruoansulatuskanavan ongelmia. Yksi ruoansulatuskanavan ongelmista on refluksitauti, johon liittyy takaisinvirtaus ja ruokatorvitulehdus. Tämä on usein monivammaisten ongelma. Monivammaisuuteen liittyy myös ylenmääräinen limaisuus. Sen taustalla on tavallisesti lihasten puutteellinen toiminta, joka näkyy yskimis- ja nielemisvaikeuksina. Kuolaaminen, jossa esiintyy liiallista syljeneritystä sekä syljen nielemisen vaikeutta, liittyy yleensä CP-vammoihin ja huuhihalkioihin. Sitä pidetään ikävänä ja epämiellyttävänä. Moniin kehitysvammaoireyhtymiin liittyy myös hampaiden narskuttelua sekä ummetusta. (Arvio & Aaltonen 2011, 131–132.)

4.2 Uni

Unen tehtävänä on palauttaa, eheyttää ja elvyttää elintoimintoja sekä osallistua ihmisen psyykkiseen säätelyyn, stressin käsittelyyn ja hallintaan. Unta tarvitaan myös solujen uusiutumista, kasvua ja kehitystä varten. Myös oppimiseen unella on suuri merkitys, koska opitut asiat tallentuvat aivojen pitkäaikaiseen muistiin nukkuessa. (Anttila ym. 2007, 190.)

Uni on välttämätöntä mielenterveyden säilymisen kannalta. Univelka altistaa tapaturmille ja onnettomuuksille sekä aiheuttaa hajamielisyyttä. (Kemppinen 1998, 105.) Univaje laskee myös suorituskykyä, aiheuttaa lihomista ja lisää stressiä. Unenpuute heikentää luovuutta, muistia, oppimista ja loogista päättelyä. Lisäksi se heikentää vastustuskykyä ja altistaa sydän- ja verisuonitauksille. (Anttila ym. 2007, 190; Partinen & Huovinen 2007, 19.)

Nykyisen hektisen elämän myötä yhä useammat kärsivät fysiologisten tarpeiden epätasapainosta (Kemppinen 1998, 105). He nukkuvat liian vähän ja syövät epäsäännöllisesti. Kiireet ja paineet saattavat aiheuttaa unettomuutta, sillä päivän aikana selvittämättä jääneet asiat painavat mielessä. (Kemppinen 1998, 105; Partinen & Huovinen 2007, 19.)

Hyvin nukutun yön jälkeen olo on virkeä ja levollinen. Uni vaikuttaa aivokuoreen elvyttävästi, mikä aiheuttaa mielihyvätunteen. Valveilla ollessa aivot eivät pysty lepäämään jatkuvan ärsyketulvan vuoksi, minkä vuoksi nukkuminen on elintärkeää. Unen tarve vaihtelee kuitenkin yksilöllisesti sekä ikäkausittain. Vastasyntyneet nukkuvat suurimman osan vuorokaudesta, kun taas aikuiset ja vanhukset tarvitsevat unta keskimäärin 7–8 tuntia vuorokaudessa. Yksilöllisiäkin vaihteluita löytyy. Jotkut voivat selvitä 4–6 tunnin levolla, toiset taas tarvitsevat 10 tunnin yöunet. Jos ihminen tuntee itsensä päivällä virkeäksi, on hän luultavasti saanut riittävästi unta. (Anttila ym. 2007, 190.)

Kehitysvamma lisää riskiä unihäiriöihin, ja noin 50 %:lla kehitysvammaisista ilmeneekin eriasteisia ja -laatuisia unihäiriöitä. Tämä johtuu siitä, että heillä unta säätelevät aivorakenteet saattavat olla poikkeavat tai että vireystilan säätely ei toimi normaalisti. Varsinkin epilepsiaa sairastavilla kehitysvammaisilla on harvoin nähtävissä EEG-tutkimuksissa normaalia unta. (Arvio & Aaltonen 2011, 123.)

Levottomat jalat -oireyhtymä on yleisimpiä unenaikaisia liikehäiriöitä aikuisilla ihmisillä. Siitä kärsii noin 5–10 % aikuisista. Kehitysvammaisilla varsinkin vaikeisiin dystonisiin CP-vammoihin liittyy levottomat jalat -oireyhtymän kaltaisia pakkoliikkeitä. Unenaikainen hengityshäiriö uniapnea aiheuttaa kuorsausta sekä hengityskatkoja ja näin ollen häiritsee unta sekä heikentää päiväaikaista vireyttä. Hengitysteiden ahtautumisesta johtuvan uniapnean riskiä kasvattavat lihavuus sekä suun ja nielun poikkeavat rakenteet, kuten iso kieli tai isot nielurisat. (Arvio & Aaltonen 2011, 123–124; Partinen & Huovinen 2007, 98.) Kehitysvammaisuuteen, kuten Downin ja Duchennen oireyhtymiin sekä AGU-tautiin, liittyy usein iso kieli, joten näillä henkilöillä tavataan usein uniapneaa (Arvio & Aaltonen 2011, 123–124).

Kehitysvammaisten on vaikea osoittaa tunteitaan. Kyvyttömyydellä käsitellä tunteita voi olla suuri osuus kroonisessa unettomuudessa. Myös useissa kehitysvammaisten

käyttämässä lääkkeitä, kuten epilepsia- ja psyykenlääkkeissä sekä psykostimulanteissa, haittavaikutuksina ilmenee uniongelmia. Kehitysvammaiset voivat myös tuntea kipua, jota he eivät osaa kuvata, kuten närästystä. Myös asennon vaihdon hankaluus yön aikana voi aiheuttaa kipua, joka häiritsee unta. (Arvio & Aaltonen 2011, 124.)

4.3 Puhtaus

Jokaisella on vastuu huolehtia omasta sekä vaatetuksen puhtaudesta ja siisteydestä. Puhtaudesta ja siisteydestä jokaisella on omat käsitykset ja tavat. Tähän vaikuttavat ihmisen omat fyysiset voimavarat. Päivittäin täytyy kuitenkin pitää huolta yleisestä hygieniasta, johon kuuluvat muun muassa käsihygieniä, vaatetus, iho ja sukupuolieliimet. Puhtaudesta huolehtimiseen kuuluu myös parran siisteys sekä hiuksien harjaus. Päivittäisellä puhtaudesta huolehtimisella on myös toisenlainen merkitys. Se vilkastuttaa verenkiertoa, vahvistaa hengityselimistöä sekä parantaa tasapainoa. (Kauppi ym. 2010, 113.)

Puhtauteen ja pukeutumiseen vaikuttavat monet tekijät. Sosiokulttuurisiin tekijöihin kuuluvat puhtauden ja pukeutumisen arvot sekä kulttuuriset ja uskonnolliset vaikutukset. Psykologisiin tekijöihin vaikuttavat sukupuoli, persoonallisuus, älykkyys sekä tiedot. Ympäristö tarjoaa mahdollisuudet peseytymiseen. Taloudellinen tilanne vaikuttaa vaatteiden saatavuuteen sekä puhtauden ylläpitämiseen. (Roper ym. 1992, 196–199.)

Siisteyskasvatus on tärkeä osa omatoimisuuden tukemista. Rakon ja suolen toimintakyvyn hallitseminen on osa siisteyskasvatusta. Toimintakyvyn kehittyminen on yksilöllistä jokaisen kehitysvammaisen kohdalla. Omaan henkilökohtaiseen hygieniaan tarvitaan tukea. Hygieniasioita joudutaan usein opettelemaan, jotta omasta ulkonäöstä ja puhtaudesta opittaisiin itse huolehtimaan. Tuen tarve on jokaisen kehitysvammaisen kohdalla yksilöllinen. (Nettineuvo 2006.)

Puhtaudesta huolehtimisessa on tärkeää huomioida asiakkaan yksityisyyden kunnioittaminen. Fyysinen koskemattomuus on jokaisen oikeus, eikä kehenkään saa koskea ilman hänen lupaansa. Ihmisillä on erilaisia yksityisyyden tarpeita, jotka hoitohenkilökunnan on huomioitava. Esimerkiksi pesuilla on huolehdittava intymiteettisuojasta. (Leino-Kilpi & Välimäki 2009, 146–148.)

Hyvä suuhygienia on erityisen tärkeää kehitysvammaisten kohdalla, sillä kehitysvammaan liittyy tavallisesti liitännäissairauksia (Kehitysvammahuollon tietopankki 2005). Esimerkiksi lisääntyneen infektioherkkyyden vuoksi hyvä suuhygienia on tarpeen. Kehitysvammaisen omatoiminen suuhygienian hoito voi jäädä vajavaiseksi, joten suun puhtautta on hyvä tarkastella. Kehitysvammaisille tarkoitettuja erikoisharjoja ja muita apuvälineitä on saatavilla suun hoitoon, sillä tavallisilla suunhoidon välineillä hoito voi olla vaikeaa. Esimerkiksi Down-vammaisilla puhdistusta vaikeuttavat suuri kieli ja vahvat poskilihakset. (Keskinen 2011.)

Pukeutumiseen ja riisuutumiseen tarvitaan oman kehon hahmottamista sekä riittävät motoriset taidot. Joskus pukeutumisessa voi olla vaikeuksia, ja tarvitaan esimerkiksi fysioterapeutin apua oikean pukeutumisasennon löytämiseksi. (Nettineuvo 2006.) Kehitysvammaisen ikään sopivat ja itse valitut vaatteet, kauniisti leikatut hiukset sekä hygienian hoito nostavat itsetuntoa (Nettineuvo 2006; Kauppi ym. 2010, 113).

4.4 Turvallisuus

Turvallisuus on välttämätöntä ihmiselle (Kemppinen 1998, 106). Turvallisuus koostuu sisäisestä ja ulkoisesta turvallisuudesta. Sisäinen turvallisuus perustuu itseen ja toiseen kohdistuvaan luottamukseen. Myönteiset elämäkokemukset vaikuttavat sisäiseen turvallisuuteen. Myös elämäkokemukseen vaikuttavat vastoinkäymiset kasvattavat ihmistä myönteisellä tavalla. Ihmisen yksilöllisyys, temperamentti, elämänfilosofia ja uskonto vaikuttavat turvallisuudentunteen syntyyn. (Anttila ym. 2007, 89.) Lapsilla rajat tuovat turvallisuutta ja tukevat lasta hänen valinnoissaan (Kemppinen 1998, 106).

Sisäiseen turvallisuudentunteeseen vaikuttavat useat eri tekijät, kuten pelko, uhka ja ahdistus. Myös puutteet fyysisessä, psyykkisessä ja sosiaalisessa toimintakyvyssä vähentävät tätä turvallisuudentunnetta. Sisäistä turvallisuutta heikentävät esimerkiksi kivun, hoitotoimien ja tutkimusten pelko sekä oman kehon koskemattomuuden aiheuttama ahdistus ja toimintakyvyn menettämisen uhka. (Anttila ym. 2007, 89–90.)

Eettiset arvot ja hoitotyön periaatteet ohjaavat hoitajan työskentelyä turvallisuudentunteen kohottamisessa. Tärkeitä työskentelyä ohjaavia periaatteita ovat omatoimisuuden tukeminen ja yksilöllisyyden huomioon ottaminen. Itsenäiseen suoriutumiseen

kannustamalla vahvistetaan asiakkaan riippumattomuutta. Turvallisuudentunnetta vahvistaa mahdollisuus vuorovaikutukseen. (Anttila ym. 2007, 90.)

Ulkoinen turvallisuus tarkoittaa elinympäristön turvallisuutta. Kodin tulisi olla turvallinen ja lämminhenkinen (Kempainen 1998, 106). Hoitopaikoissa ulkoinen turvallisuus määritellään hoitoympäristön turvallisuutena. Tällöin asiakkaan luottamus saamaansa hoitoon, hänen itsemääräämisoikeutensa sekä hoitosuhteen luottamuksellisuus ovat ulkoisen turvallisuuden perustana. Aikaisemmat huonot kokemukset sekä pelko heikentävät tätä luottamusta. (Anttila ym. 2007, 90.)

4.5 Vuorovaikutus

Ihmisen elämää säätelee vuorovaikutus ympäristönsä kanssa. Ihmisen vuorovaikutustaidot alkavat kehittyä heti syntymästä alkaen. Tuntemalla, kokemalla, kuuntelemalla ja puhumalla lapsi oppii vuorovaikutusta ensin vanhemmiltaan. (Kontu 2005, 110.) Viestintäkykyjen kehittymiseen vaikuttaa ympäristön lisäksi biologinen perimä (Anttila ym. 2007, 65). Kommunikointi kehittyy vuorovaikutuksessa, ja sen kehittymisen edellytyksenä on kolme tärkeää tekijää: vuorovaikutus, läheisyys ja tutkiva käyttäytyminen. Kommunikaatio kehittyy niiden rinnalla ja niiden avulla. (Nurminen & Saar 2000, 13.) Lapsen ja vanhemman väliseen vuorovaikutuksen kehittymiseen saattavat vaikuttaa häiriöt lapsen kehityksessä. Aikuisen toiminta saattaa lapsen sairauden tai vamman vuoksi muuttua niin, ettei se tue enää lapsen kehitystä parhaalla mahdollisella tavalla. (Överlund 2000, 20.)

Ennen kuin lapsi voi alkaa kommunikoida aloitteellisesti ja aktiivisesti toisten ihmisten kanssa, hän tarvitsee paljon mukavia vuorovaikutuskokemuksia. Lapsen varhaiset vuorovaikutuskokemukset luovat myöhemmän kommunikoinnin ja puheen kehityksen perustan. Ne ovat olennaisen tärkeitä normaalisti kehittyvälle lapselle, mutta myös niille lapsille, joilla on erityisiä kehityksen riskitekijöitä. Kyse ei ole vain puheen oppimisesta, vaan kielen kehitys vaikuttaa tiiviisti myös lapsen sosiaalis-kognitiiviseen kehitykseen. Kielen avulla lapsesta tulee sosiaalisen yhteisönsä itsenäinen jäsen. (Launonen & Roisko 2001, 467.)

Vuorovaikutus on yhdessäoloa ja keskustelua. Se kuuluu arkeen niin selvästi, että sen osatekijöiden tiedostaminen on hankalaa. Siinä jaetaan havaintoja, ajatuksia ja tunteita

erilaisten ilmaisujen avulla. (Nurminen & Saar 2000, 12.) Tavallisesti vuorovaikutus jaetaan sanalliseen ja sanattomaan viestintään. Sanattomaan viestintään kuuluvat esimerkiksi ilmeet, eleet, koskettaminen, äänensävyt ja kehon asennot. Tämä viestinnän muoto vetoaa tunteisiin, kun taas järkeen vetoaa kielellinen viestintä. Kielelliseen viestintään lukeutuu puheen ja kuulemisen lisäksi kirjoitettava ja luettava teksti. (Anttila 2007, 64.)

Vuorovaikutukseen tarvitaan vähintään kaksi osapuolta, ja vuorovaikutuksen onnistumisen edellytyksenä on osapuolten yhteinen kieli, yhteinen kommunikointimenetelmä, jonka molemmat osaavat. Vuorovaikutuksessa on välttämätöntä, että osapuolet huomioivat toisensa, reagoivat toistensa viesteihin ja osallistuvat viestintään omaaloitteisesti. Kommunikoinnissa molemmat osapuolet ovat tasavertaisia ja molempien toiminta on yhtä tärkeää kommunikaation ylläpitämisessä. Kumpikaan osapuoli ei tiedä tulevan kommunikaation kehitystä, kestoja, aiheita tai kommunikaation tapaa. Kumpikaan osapuoli ei voi suunnitella vuorovaikutustilannetta etukäteen eikä ohjata sitä yksipuolisesti. (Nurminen & Saar 2000, 12.) Aidosta vuorovaikutukseen perustuvasta kommunikoinnista voidaan puhua vasta sitten, kun molemmat osapuolet ilmaisevat itselleen tärkeitä asioita ja yrittävät ymmärtää toistensa näkökulmaa aiheesta (Launonen 2007, 8).

Esimerkiksi CP-vamman vaikutukset vuorovaikutuksen kehittymiseen voivat olla moninaiset. Jos lapsi joutuu jäämään synnytyksen jälkeen sairaalahoitoon, vanhemmilla ja lapsella on vähemmän tilaisuuksia kontaktin ja varhaisen vuorovaikutussuhteen luomiseen ja kehittämiseen. Vammaisen lapsen kohdalla varhaisten vuorovaikutustaitojen kehittäminen olisi kuitenkin tärkeää, jotta vanhemmat oppisivat mahdollisimman aikaisin tulkitsemaan lapsen käytöstä. Vammaisen lapsen lähettämät viestit voivat poiketa paljonkin muiden lasten lähettämistä viesteistä. Siksi vanhemmat tarvitsevat paljon tukea ja ohjausta vuorovaikutussuhteen luomiseen vammaisen lapsensa kanssa. (Launonen 2007, 69–70.)

Vaikka sanallinen viestintä on viestinnästä tehokkain, suurin osa viestinnästä on kuitenkin sanatonta. Viestin sisältöön ja välittymiseen liittyy aina myös tiedostamattoman vuorovaikutuksen tekijöitä, joiden kontrollointi voi olla vaikeaa. Sanattomalla viestinnällä pyrimme tukemaan, täydentämään, korvaamaan tai kumoamaan sanallista viestintää. Kahden ihmisen keskustellessa keskenään he tarkkailevat toistensa huomi-

on kohdetta, ilmettä, asentoa, eleitä ja muita sanattoman vuorovaikutuksen piirteitä sekä muokkaavat omaa ilmaisuaan sen mukaan, miten toisen vuorovaikutuskäyttäytyminen heihin vaikuttaa. (Launonen 1994, 18, 134–135; Anttila ym. 2007, 64.) Kuitenkin me kaikki olemme oppineet kommunikoimaan ensin hymyn, katseen, liikkeen, äänen ja sitten vasta kielen avulla. Hyvissä kommunikaatiotilanteissa me käytämme edelleen näitä varhaisia ilmaisuja. (Nurminen & Saar 2000, 12.)

Joskus joidenkin vaikeimmin monivammaisten vuorovaikutustaidot eivät koskaan kehity tietoisien kommunikoinnin tasolle. Silti heidän vuorovaikutuksensa voi olla tyydyttävää ja taata heille hyvää elämänlaatua. Vammaisten ihmisten vuorovaikutuksen keinot voivat olla hyvinkin erilaisia kuin muiden ihmisten, ja niiden valikoima voi olla hyvin yksilöllinen. Keinot ovat kuitenkin aina niitä, joita kaikki ihmiset käyttävät vaistomaisesti omassakin vuorovaikutuksessaan. (Launonen 2007, 73.) Kehitysvammaisen kommunikoinnin tukemiseksi on keksitty monia erilaisia menetelmiä. Erilaiset puhekoneet ja kuvat helpottavat kodin ulkopuolista elämää ja asiointia esimerkiksi kaupassa. Yksilöllisen kommunikaatiomenetelmän valinnassa ja käyttöönotossa tarvitaan yhteistyötä puheterapeutin kanssa. Kommunikaatio ei synny ilman vuorovaikutusta ja säännöllistä harjoitusta, joten kehitysvammaisten henkilöiden kanssa toimivien on johdonmukaisesti käytettävä sovittuja signaaleja ja menetelmiä. (Kaski ym. 2002, 216.)

Dysfasia on vaikea puheen tuottamisen sekä ymmärtämisen häiriö yli kolmevuotiailla lapsilla. Silloin kun puhekyky tai kielelliset taidot jäävät osittain tai kokonaan kehittymättä, tarvitaan puhetta täydentäviä ja korvaavia keinoja viestien ymmärtämisen tueksi. Puhetta tukevia tai korvaavia kommunikointimenetelmiä käyttävä henkilö saattaa ymmärtää puhetta, mutta tarvitsee oman ilmaisunsa tueksi apuvälineitä. Kommunikointikansiota voidaan käyttää, mikäli puhevammainen osaa lukea tai ymmärtää kuvia. Kansioon voidaan valita symboleja, piirrettyjä tai valokuvia, kirjaimia tai sanoja. Näitä merkkejä voidaan käyttää myös sekaisin, ja käyttö riippuu ymmärtämisen tasosta. (Launonen & Roisko 2001, 473; Tolvanen 2000, 111–113.)

Nykyisin korostetaan sitä, kuinka vuorovaikutus on myös vaikeasti vammaisen perusoikeus. Vammaispalvelulaissa on määritelty puhevammaisten tulkkipalveluiden järjestämisvelvoite. Tämä tarkoittaa sitä, että kunnat ovat velvollisia järjestämään tulkki-

palveluja kuuroille, kuurosokeille, vaikeasti huonokuuloisille ja kuuroutuneille sekä vaikeasti puhevammaisille ihmisille. (Launonen & Roisko 2001, 476.)

4.6 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus tarkoittaa sukupuolisuutta, seksuaalisuutta, sukupuolisuhteita, seksuaalielämää sekä seksiä (Väestöliitto 2011). Seksuaalisuus on osa jokaisen ihmisen persoonallisuutta. Siihen kuuluvat esimerkiksi biologinen sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen ja seksuaalinen kehitys. Se on voima, joka yhdistää ihmisten väliset psyykkiset ja fyysiset siteet. Seksuaalisuuden merkitys näkyy parien, ryhmien ja yhteisöjen muodostumisessa sekä koossa pysymisessä. Seksuaalisuus ilmenee eri tavoin eri yksilöissä, ja sen kehittyminen alkaa jo syntymän jälkeen jatkuen läpi elämän. Seksuaalisuus ja lisääntyminen kytkeytyvät mielissämme tiukasti yhteen. (Väestöliitto 2011.) Ei ole erikseen jaoteltua seksuaalisuutta, joka koskisi vammaisen henkilön seksuaalisuutta. Meillä kaikilla on olemassa samanlaiset sosiaaliset, emotionaaliset ja seksuaaliset tarpeet. (Vernerinet 2011.)

Seksuaalisuus on hyvän olon, voiman ja energian lähde. Se ei ole vain fyysisen tyydytyksen lähde vaan myös aistillinen mielihyvä, joka lisää läheisyyttä, yhteen kuulumisen tunnetta, turvallisuutta, hellyyttä ja avoimuutta. Oman seksuaalisuuden hyväksymiseen vaikuttavat persoonallisuus, kasvatus, sosiaalinen käyttäytyminen ja näkemys omasta itsestä. Seksuaalisuuteen vaikuttavat myös vuorovaikutus toisten ihmisten kanssa sekä ympäristö. Lisäksi seksuaalisuuteen vaikuttavat arvot ja arvostukset vaihtelevat yksilöllisesti. (Väestöliitto 2011.)

Jokainen ihminen tarvitsee läheisyyttä. Meille on tärkeää, että meistä pidetään ja meitä rakastetaan. (Kemppinen 1998, 106–107.) Kemppisen (1998, 106) mukaan vauva, jota ei hyväillä, sairastelee muita herkemmin.

Kehitysvammaisten seksuaalisuutta on pidetty sopimattomana asiana (Anttila ym. 2007, 323). Usein ympäristön on vaikea hyväksyä sitä, että vaikeasti vammaisella on samanlaiset seksuaaliset tarpeet sekä samat oikeudet seksuaalisuuden toteuttamisessa kuin kaikilla muillakin (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011d). Kehitysvammaisilta on suomalaisessa kulttuurissa pitkään kielletty yhteydet muihin ihmisiin ja oikeudet tavalliseen elämään. Näin ollen seksuaalisuus on ollut puhumaton asia, johon ei ole

tarvinnut hyväksyntää. Kehitysvammaiset ovat yleensä luonteeltaan iloisia, elämänmyönteisiä ja estottomiakin, ja heidän läheisyysdentarpeensa on suuri. (Anttila ym. 2007, 323.) Kehitysvammainen ihminen voi olla normaalisti fyysisesti kehittynyt, ja hänellä voi olla seksuaalisia tarpeita (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011d). Kehitysvammaiset tarvitsevat toisen ihmisen kosketusta ja läheisyyttä. Toisaalta he voivat olla lapsenomaisia, mikä on myös osaltaan lisännyt muiden ihmisten ahdistusta, pelkoa ja hämmennystä. (Anttila ym. 2007, 323.) Tästä saattaa kehittyä ympäristön valankäyttöä, jolloin esimerkiksi seksuaalisuutta koskevia kysymyksiä ei huomioida eikä seksuaalisuudesta saa puhua tai siihen liittyviin asioihin ei saa neuvoja (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011d).

Viime vuosina kehitysvammaisten parisuhteita on alettu hyväksyä ja heidän seksuaalisia tarpeitaan on huomioitu. Asenteiden muuttuminen on kuitenkin ollut hidasta. Kehitysvammaiset tarvitsevat tukea ja ohjausta seksuaalielämäänsä, jotta he selviytyisivät siinä. (Anttila ym. 2007, 323.) He tarvitsevat tietoa ihmisen kehittymisestä tytöstä naiseksi tai pojasta mieheksi. Lisäksi heille tulisi antaa tietoa ehkäisystä, hygieniasta sekä siitä, mikä on hyväksyttävää seksuaalikäyttäytymistä ja mikä ei. Jokaisella meistä on tarve saada opetusta ja tietoa seksuaalisuudesta sopivalla tavalla, sekä ilmaista seksuaalisuutta vapaasti loukkaamatta kuitenkaan toisia. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011d.)

Melko vähän tukea tarvitsevien kehitysvammaisten seksuaalinen kehitys on yleensä iän mukaista. Heillä on kyky kontrolloida seksuaalisia impulssejaan. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011e.) Sosiaalisen vuorovaikutuksen taidot ovat kehitysvammaisille yleensä haastavia oppia. Sosiaalisia taitoja on tärkeä tukea jo lapsuudesta alkaen. Sosiaaliset taidot sisältävät ongelmanratkaisukyvyn, tilanteiden selvittämiskyvyn sekä vaihtoehtojen löytämisen eettisesti ja moraalisesti hyväksyttävillä tavoilla. Sosiaaliset taidot opitaan. (Vernerinet 2011.)

Melko paljon tukea tarvitsevien kehitysvammaisten henkilöiden on vaikea tunnistaa sukupuolta, sukupuolirooleja tai eri-ikäisiä ihmisiä (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011e). Tämä voi aiheuttaa sen, että kiinnostus kohdistuu esimerkiksi samaa sukupuolta olevaan henkilöön. Se taas voi esimerkiksi aiheuttaa päänvaivaa asumispalveluissa sen suhteen, kuinka asiaan tulisi suhtautua tai mitä omaiset siitä ajattelevat. (Vernerinet 2011.)

Usein mielihyvän tuottaminen itselle onnistuu melko paljon apua tarvitsevilta hyvin. He tarvitsevat tavallisesti tukea mielihyvän saamiseksi. (Kehitysvammaisen Tukiliitto ry 2011e.) Heitä on tärkeää tukea myös oman kehon huollossa, niin hygieniassa kuin viehättävyydessäkin (Vernerinet 2011).

Kehitysvammaiset henkilöt, jotka tarvitsevat paljon apua, ovat seksuaaliselta kehitykseltään usein viivästyneitä. Heidän on vaikea ennustaa seksuaalisia impulssejaan. Osalla heistä on mahdollisuus tyydyttää itseään. Näin ollen onkin tärkeää ohjata heitä sopivaan aikaan ja paikkaan. Joskus voi käydä myös niin, ettei henkilö osaa tyydyttää itseään. Silloin voi apua saada esimerkiksi ohjevideoista. Henkilökunta ei saa koskettaa seksuaalisessa mielessä ohjattavaa henkilöä. Hoitohenkilökunnan ohjaus tulisi olla lempeää, rauhallista ja luontevaa suhtautumista seksuaalisuuteen. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011e.) Mielihyvää voi tuottaa jo esimerkiksi naisellisuus tai miehisuus, esimerkiksi se, että on mahdollisuus pukeutumiseen, koruihin ja meikkaamiseen. (Vernerinet 2011.)

Seksuaalisuuden kokemisen tukena voidaan käyttää erilaisia apuvälineitä, joko yksin tai parin kanssa. Esimerkiksi itsetyydytystä tai sukupuolielinten toimintaa voidaan helpottaa ja tehostaa apuvälineiden avulla. Seksuaalineuvojalta tai -terapeutilta on mahdollista saada apua seksuaalisiin ongelmiin. Myös erotiikkaliikkeistä on mahdollista saada apua ja neuvoja sekä apuvälineitä. Sukupuoli-identiteetti tarkoittaa tietoisuutta omasta sukupuolesta. Sukupuoli-identiteettiä on miehininen ja naisellinen yksilöllisyys, jota ilmaistaan omalla käytöksellä. Jokainen määrittelee oman sukupuoli-identiteettinsä, joka toimii pohjana seksuaaliselle suuntautumiselle. (Vernerinet 2011.)

Ihmisen perustarpeisiin kuuluu luoda pysyviä suhteita. Ihmiset tarvitsevat läheisyyttä ja yhteenkuuluvuuden tunnetta. Kenenkään ei tulisi kokea yksinäisyyttä ja tyhjyyden tunnetta. Sitä, että kehitysvammaisilla esiintyy parisuhteen puutteita, on selitetty sillä, että heillä saattaa olla heikko itsetunto tai että he eivät saa tukea parisuhteelle. Kehitysvammaiset saattavat kokea myös itsensä kelpaamattomiksi tai epävarmoiksi, jolloin he eivät edes osaa toivoa parisuhdetta. Asumispalveluissa on harvoin otettu huomioon yhdessä asumisen mahdollisuutta. (Vernerinet 2011.)

4.7 Liikunta, työ ja vapaa-aika

Ihmisellä on luontainen tarve ja vietti liikkumista kohtaan. Liikkumisen tarkoituksena on tutkia ympäristöä, nauttia liikkumisen rytmistä, kanavoida tunne-energiaa, lisätä hyvinolon tunnetta sekä siirtää ihmisiä ja tavaroita. Liikkumiseen vaikuttavia tekijöitä ovat fyysiset, psykologiset, sosiokulttuuriset, ympäristölliset ja poliittistaloudelliset tekijät. Kehitysvammaisia, jotka eivät pysty itse liikkumaan, pyritään auttamaan, että he nauttisivat jokapäiväisestä elämästä. Heille pyritään luomaan sellainen elämäntyyli, jossa liikkuminen on maksimaalista. (Roper ym. 1992, 238–239.)

Liikunta vaikuttaa terveyteen ja elämänlaatuun myönteisesti. Liikunta on myös sidoksissa elämänhallintaan, toimintakykyyn ja kykyyn ylläpitää sosiaalisia suhteita. Se edistää lihasten järkeisyyttä, ehkäisee nivelten jäykistymistä sekä edistää verenkiertoa. Liikunta lisää myös hengityksen taajuutta ja syvyyttä. (Anttila ym. 2007, 207.)

Luiden kuormittamattomuus lisää luukadon riskiä. Hyvää perusliikuntaa tulisi harrastaa 3–5 kertaa viikossa 20–60 minuuttia kerrallaan. Kehitysvammaiset liikkuvat paljon muuta väestöä vähemmän. Omatoiminen liikkuminen voi olla mahdotonta, ja avustajaa lenkeille ei ole aina saatavilla. Liikuntavammaiselle olisi keksittävä hänelle soveltuvin liikuntamuoto. Esimerkiksi uiminen sopii apuvälineiden avulla liikuntarajoitteiselle. Avustajan ja apuvälineiden puute voivat kuitenkin hankaloittaa harrastusta. (Arvio & Aaltonen 2011, 129.)

Elämänkulun perustana pidetään työskentelemistä, harrastamista ja leikkimistä, joista jokainen täydentää toisiaan. Työn, harrastamisen ja leikkimisen perustarkoituksena on ikävystymisen ehkäiseminen ja ajan käyttäminen mielekkäästi. Kehitysvammaiset voivat harrastamalla ja työtä tekemällä kokea itsensä hyödyllisiksi ja tarpeellisiksi yhteisölle, jolloin he nauttivat elämästä eri tavalla. Kehitysvammaisille on nykyisin luotu monia harrastusmahdollisuuksia, ja julkiset rakennukset, kuten teatterit, on luotu kehitysvammaisille mahdollisiksi. Työ ja harrastukset virkistävät ja antavat seikkailun tuomaa haasteellisuutta ja jännitystä elämään. Näin ne toimivat terapeuttisesti. (Roper ym. 1992, 258, 270.)

Monilla kehitysvammaisilla on mahdollisuus työhön, mutta harvat saavat palkkaa työstään. Kansaneläkelaitoksen myöntämä työkyvyttömyyseläke on kehitysvammai-

sille ihmisille perustoimeentulo. Useat kehitysvammaiset ihmiset tekevät työtä kunnan järjestämässä työtoiminnassa. Työllistymiseen he tarvitsevat toisen ihmisen tukea. Tuettu työ on palkallista työsuhteista työtä, joka tapahtuu työpaikalla tukitoimien avulla toteutettuna. Työvoimatoimisto on päävastuussa vammaisten henkilöiden työllistymisessä. (Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011c.)

Työhön pääseminen lisää arvostuksen tunnetta. Arvostuksen tarve jakautuu kahtia siihen, miten arvostamme itse itseämme ja tekemisiämme, sekä siihen, miten muut suhtautuvat meihin. Tasapainoinen ihminen kykenee arvostamaan itseään ja muita ihmisiä. Tällainen henkilö huokuu tervettä itsetuntoa ja elämänvoimaa. Itseään arvostavan ihmisen seurassa on hyvä olla. (Kemppinen 1998, 107.)

Itsensä toteuttamisen tarpeessa itsensä kehittämisen merkitys on korostunut. Ihminen, joka saa tehdä sitä, mitä haluaa, on innostunut. Itsensä toteuttamisen tarpeisiin kuuluvat omat saavutukset, henkinen kasvu ja kehittäminen sekä luovuus ja tiedon määrän lisääminen. (Kemppinen 1998, 108.)

5 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Tutkimuksellamme haluamme selvittää kehitysvammaisten omaisten näkemystä siitä, kuinka paljon kehitysvammaisen pystyy itse vaikuttamaan jokapäiväiseen elämäänsä ja millä itsemääräämisen osa-alueilla ilmenee puutteita. Teemme kyselyn kehitysvammaisten lähiomaisille ja keskitämme kysymyksemme päivittäisiin perustarpeisiin. Yhteistyökumppanimme Savonlinnan kehitysvammayksikkö Villa Saimaa käyttää tutkimustuloksiamme yksikkönsä hoivan laadun parantamiseen. Heillä on myös mahdollisuus vaikuttaa kysymyksien sisältöön.

6 TUTKIMUKSEN MENETELMÄLLISET RATKAISUT

Tutkimuksen voi tehdä joko kvantitatiivisena eli määrällisenä tai kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Tutkimusongelma sekä tutkimuksen tarkoitus ratkaisevat, kumpi lähestymistapa on sopivampi. (Heikkilä 2002, 16.) Näillä kahdella tutkimusmenetelmällä voidaan myös täydentää toisiaan (Hirsijärvi ym. 2004, 127).

Kvantitatiivisella tutkimuksella voidaan selvittää lukumääriin ja prosenttiosuuksiin liittyviä kysymyksiä sekä eri asioiden välisiä riippuvuuksia tai tapahtuneita muutoksia tutkittavassa ilmiössä. Tämä edellyttää riittävän suurta otosta. Kvantitatiiviselle tutkimukselle on tyypillistä valmis kyselylomake valmiine vastausvaihtoehtoineen. (Heikkilä 2002, 16.) Asioita käsitellään numeeristen suureiden avulla ja tuloksia voidaan myös havainnoida kuvioiden ja taulukoiden avulla (Hirsijärvi ym. 2004, 131). Kvantitatiivisessa tutkimuksessa saadaan hyvin selvitettyä olemassa oleva tilanne, mutta asioiden syitä on vaikea selvittää. Tämän takia tutkimus jää usein pinnalliseksi. (Heikkilä 2002, 16.)

Kvalitatiivisella tutkimuksella autetaan ymmärtämään tutkimuskohdetta ja selittämään sen käyttäytymisen ja päätösten syitä. Kvalitatiivinen tutkimus tehdään yleensä pienelle määrälle tapauksia ja pyritään tarkkaan analyysiin. (Heikkilä 2002, 16.) Tutkittavat valitaan yleensä tarkasti eikä sattumanvaraisesti (Hirsijärvi ym. 2004, 155). Kvalitatiivinen aineisto voidaan kerätä haastatteluilla tai lomakehaastatteluna avoimilla kysymyksillä (Heikkilä 2002, 17).

Työmme on kvantitatiivinen tutkimus, jossa on myös kvalitatiivisia osioita. Teemme Villa Saimaassa asuvien kehitysvammaisten omaisille kyselylomakkeen (liite 4), joka sisältää valmiit vastausvaihtoehdot sekä muutaman avoimen kysymyksen. Näin ollen valmiit vastausvaihtoehdot ovat kvantitatiivista tutkimusta ja avoimet osiot kuuluvat kvalitatiivisen tutkimuksen piiriin. Kysely lähetetään kolmelletoista asukkaalle omaisille.

6.1 Aineiston keruu

Tiedonkeruumenetelmän valinnassa tulee ottaa huomioon tutkittavan asian luonne, tutkimuksen tavoite, aikataulu ja budjetti. Kirjekysely sopii kerätessä tietoa selvistä tosiasioista. (Heikkilä 2002, 19.) Aineiston keruu tapahtuu meillä puolistrukturoidulla kyselylomakkeella (liite 4). Puolistrukturoitu tarkoittaa sitä, että kyselylomake sisältää sekä avoimia että suljettuja kysymyksiä (Likitalo & Rissanen 1998, 29). Suljettujen kysymysten hyvä puoli on virheiden torjunta. Kaikki vastaajat eivät välttämättä ole kielellisesti lahjakkaita, joten avoimiin kysymyksiin vastaaminen voi olla vaikeaa. Jotkut myös voivat pyrkiä välttämään kritiikin antamista avoimissa kysymyksissä.

Valmiilla vastauksilla tarjotaan vaihtoehtoja, ja näin on helpompi antaa myös moittivia tai arvostelevia mielipiteitä. (Heikkilä 2002, 51.)

Avoimet kysymykset taas voivat tuoda esiin näkökantoja, joita tutkijat eivät aikaisemmin huomanneet. Ne kuitenkin houkuttelevat vastaajaa vastaamatta jättämiseen. Niillä myös voidaan tuoda esiin vastausvaihtoehto, jota tutkija ei välttämättä olisi itse keksinyt. (Heikkilä 2002, 49–52.)

Valitsimme aineistonkeruumenetelmäksi kyselylomakkeen (liite 4), koska kohdehenkilöt asuvat mahdollisesti eri puolilla Suomea ja ovat postikyselyn kautta paremmin tavoitettavissa. Postitamme kyselyn kehitysvammaisten omaisille kotiin, jossa he saavat rauhassa miettiä vastauksia. Vastausaikaa heille varataan kaksi viikkoa. Kaksi viikkoa on sopiva aika, koska näin kaikilla halukkailla on aikaa siihen vastata. Toisaalta liian pitkä vastausaika saattaisi huonontaa vastausprosenttia, koska vastaaminen saattaa unohtua ja kyselylomake joutua postipinon alimmaiseksi (Heikkilä 2002, 66). Postitamme kyselylomakkeen kanssa vastauskuoren, joten kyselylomake on myös helppo palauttaa.

Jotta saisimme mahdollisimman hyvän vastausprosentin, on meidän kiinnitettävä erityistä huomiota kysymyslomakkeeseemme (liite 4). Hyvän vastauslomakkeen tunnusmerkkejä ovatkin selkeys ja siisteys, eikä lomake saa olla liian täyteen ahdetun näköinen. Lomake ei saa olla liian pitkä, joten kysymykset on harkittava tarkkaan. Kysymyksissä kysytään vain yhtä asiaa kerrallaan, ja kysymysten tulee edetä loogisesti ja selkeästi numeroidusti. Alussa kysytään helppoja kysymyksiä, jotka herättävät vastaajan mielenkiintoa. On myös tärkeää, että lomake saa vastaajan tuntemaan vastaamisen tärkeäksi. (Heikkilä 2002, 48–49.)

6.2 Tutkimuksen luotettavuus

Validiteetilla tarkoitetaan mittarin tai tutkimusmenetelmän kykyä mitata täsmälleen sitä asiaa, mitä oli tarkoituksenakin mitata (Hirsijärvi ym. 2004, 216). Tutkimuslomakkeen tulee kysyä oikeita asioita yksiselitteisesti, jotta vastaajat tajuavat kysymykset juuri niin kuin tutkija on ne tarkoittanut (Hirsijärvi ym. 2004, 216; Heikkilä 2002, 29). Kysymysten tulee kattaa koko tutkimusongelma. Myös perusjoukko tulee määri-

tellä tarkasti, tulee saada edustava otos sekä korkea vastausprosentti, jotta validiteetti toteutuisi. (Heikkilä 2002, 29.)

Kysymyslomaketta (liite 4) tehdessämme olemme yrittäneet miettiä kysymyksiä perustarpeista mahdollisimman kattavasti kuitenkin tekemättä niitä liikaa. Esitestaamme kyselylomakkeen muutamalla läheisellämme sekä Villa Saimaan henkilökunnalla. Näin selvitämme, onko kyselylomake ymmärrettävissä yksiselitteisesti ja sopiiko se mahdollisimman hyvin tälle yksikölle.

Reliabiliteetilla tarkoitetaan mittaustulosten toistettavuutta eli sitä, että tutkimuksen tulokset eivät saa olla sattumanvaraisia (Heikkilä 2002, 30). Reliabiliteetti voidaan todeta monella eri tavalla. Se voidaan todeta esimerkiksi kahden tutkijan samanlaisella tuloksella tai samalle henkilöryhmälle tehdyllä kyselyllä kahdella eri tutkimuskerralla tutkimustulosten ollessa samat. (Hirsijärvi ym. 2004, 216.) Jotta reliabiliteetti voisi toteutua, on tutkijan oltava koko tutkimuksen ajan kriittinen ja tarkka, koska tietoja kerättäessä, syötettäessä, käsiteltäessä ja tuloksia tulkittaessa voi sattua virheitä (Heikkilä 2002, 30). Tutkimustuloksia selvittäessä tutkijan täytyy käyttää oikeita havaintoja, eikä saa tuoda esiin omia arvoja tai asenteita (Likitalo & Rissanen 1998, 73). Tutkimustuloksia käsiteltäessä yritämme myös olla mahdollisimman huolellisia saatua ja tietoja käsiteltäessä virheiden välttämiseksi.

Jo tutkimusaihetta valittaessa nousevat eteen eettiset ratkaisut. Aihetta valittaessa on mietittävä, haluaako aiheen, joka on helposti toteutettavissa mutta joka ei ole erityisen tärkeä, vai valitseeko yhteiskunnallisesti merkittävän aiheen. (Hirsijärvi ym. 2004, 26.) Valitsimme aiheeksemme kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudet perustarpeiden näkökulmasta, koska koemme sen tärkeäksi aiheeksi. Työelämässä olemme huomanneet puutteita kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisessa ja sen takia haluamme työllämme herättää kiinnostusta asiaan.

Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin on selvitettävä, miten henkilöiden suostumus hankintaan, millainen on heille annettu tieto ja millaista riskiä heille koituu osallistumisesta tutkimukseen (Hirsijärvi ym. 2004, 26). Osallistujille on myös kerrottava tutkimuksen tarkoituksesta ja kulusta, tutkimukseen osallistumisen hyödyistä ja siitä, kuinka osallistujat on valittu tutkimukseen. Heille tulee myös painottaa, että vastaaminen on va-

paaehtoista ja luottamuksellista. Myös tutkija ja toimeksiantaja tulee heille kertoa sekä se, mihin tutkimustulokset käytetään. (Likitalo & Rissanen 1998, 73.)

Kyselylomakkeen liitteeksi laitamme saatekirjeen (liite 3), jossa kerromme, työmme tarkoituksesta ja tavoitteista. Lisäksi painotamme vastausten luottamuksellisuutta ja vapaaehtoisuutta. Kerromme myös, että tutkimustuloksia hyödynnetään Villa Saimaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuksien hoivan laadun parantamiseen sekä yleisen mielenkiinnon herättämiseen tärkeää asiaa kohtaan.

6.3 Aineiston analyysi

Aineistoa aletaan analysoida, kun aineisto on kerätty ja järjestetty (Hirsijärvi ym. 2004, 211). Määrällisen aineiston eli strukturoitujen kysymysten analysoinnissa käytämme SPSS 18 for Windows -ohjelmaa. SPSS on tilastollisten tietojen käsittelyohjelmisto, jolla voidaan tarkastella tilastollisia tutkimusvastauksia ja taustamuuttujia luokitellen sekä vastausjakaumia vertaillen (Palovaara 2010). Tutkimustuloksia voidaan esittää sanallisesti kuvaillen tekstinä, taulukkoina ja kuvioina. Taulukon avulla lukija näkee tarkat tulokset, kun taas kuvio herättää lukijan mielenkiinnon ja antaa nopeasti yleiskuvan tutkittavasta asiasta. (Heikkilä 2002, 153–154.) Opinnäytetyössämme käytämme graafisten tulosten esittämiseen pylväitä, jotka on tehty SPSS 18 for Windows -ohjelmalla.

Muuttujia käsitellään frekvensseinä ja prosentteina. Frekvenssitaulukko ilmoittaa vastaajien lukumäärän. (Heikkilä 2002, 146.) Me tutkimme frekvenssien ja prosenttien avulla sitä, kuinka moni tai kuinka monta prosenttia kyselyyn vastanneista on sitä mieltä, että itsemääräämistä rajoitetaan liikaa.

Avoimet kysymykset käsittelemme sisällönanalyysimenetelmällä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan sitä, että aineisto tarkastellaan eritellen, yhtäläisyyksiä ja eroja etsien sekä tiivistäen. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä, jolla tarkastellaan valmiissa tekstimuodossa tai sellaiseksi muutettuja aineistoja. Tämän menetelmän avulla muodostetaan tutkittavasta ilmiöstä tiivistetty kuvaus. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

7 TUTKIMUSTULOKSET

Esittelemme saadut tulokset käymällä jokaisen kysymyksen yksitellen läpi ja havainnollistamme vastauksia pylväsdiagrammein. Kolmestatoista lähetetystä kyselystä palautui lopulta vain kuusi, joten vastaajien määrä jäi todella pieneksi. Vastausprosentiksi muodostui 46,2 %.

Tuloksiin vaikutti osaltaan se, että osa vastaajista oli valinnut kysymyksestä useamman vastausvaihtoehdon, joten jouduimme karsimaan vastauksia. Myös tyhjiä vastauskohtia oli jätetty sekä omia vastauksia oli kirjoiteltu kysymysten viereen. Yhtään vastauslomaketta ei kuitenkaan tarvinnut hylätä.

Kaikki vastaajat olivat asiakkaan omaisia, neljä äitejä, yksi isä ja yksi sisarus. Kehitysvammaisten keskimääräinen ikä oli 41 vuotta ikäjakauman ollessa 26–60 vuotta.

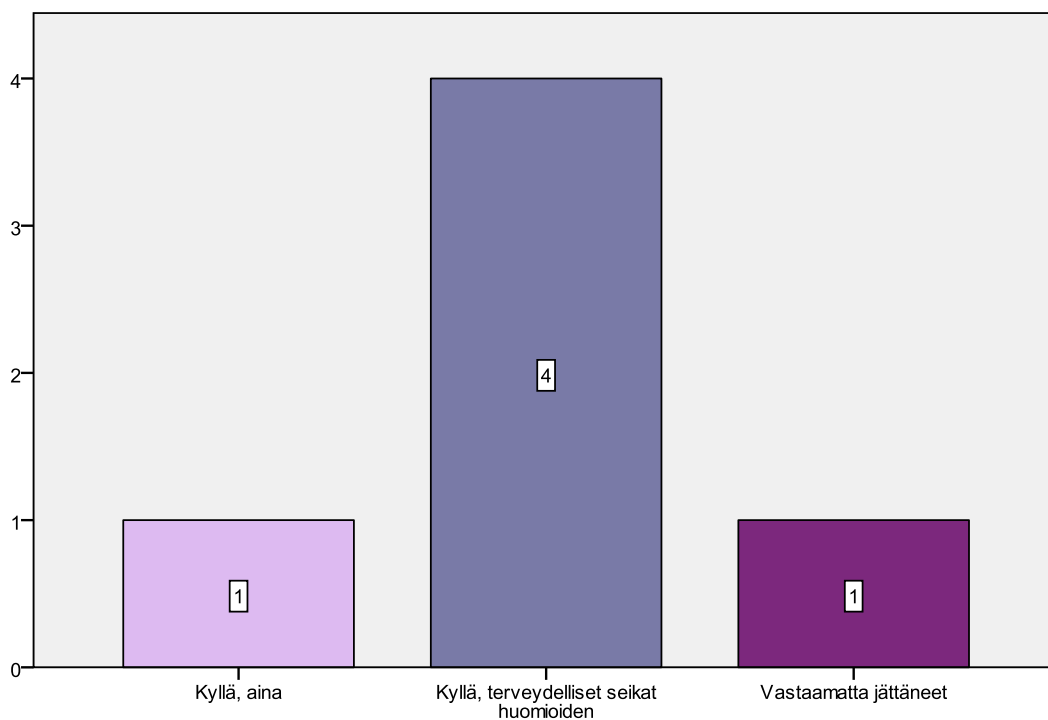
Kyselylomakkeen taustatiedoissa halusimme saada selville avoimella kysymyksellä, kuinka omaiset osallistuvat kehitysvammaisen läheisensä hoitoon. Vastauksina tuli edunvalvojina toimiminen, hakeminen kotilomille sekä kyläileminen hoitopaikassa. Yksi omainen myös ilmoitti ostavansa vaatteita kehitysvammaiselle läheiselleen.

7.1 Ravitsemus

Omaiset ovat sitä mieltä, että ravitsemuksessa kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeus toteutuu melko hyvin. Asiakkaan ravinnontarpeen tiedostamisessa oli hajontaa. Kahden vastaajan mielestä asiakas ei tiedosta ravinnon tarvettansa, joten ruoka täytyy annostella. Yhden vastaajan mielestä asiakas tiedostaa ravinnon tarpeensa, mutta ruoka annostellaan silti. Vastaajista kaksi ajatteli asiakkaan annostelevan itse ruokansa.

Kaikki vastanneet olivat sitä mieltä, että heidän läheisensä saavat itse vaikuttaa ruoan määrään. Neljä vastaajaa ajatteli hoitajien ottavan terveydelliset seikat huomioon ruokaa annettaessa lisää, ja vain yksi oli sitä mieltä, että ruokaa saa aina ottaa lisää terveydellisiä seikkoja huomioimatta. Kukaan ei vastannut, ettei ruokaa saisi ottaa lisää. (Kuvio 1.)

Lkm



KUVIO 1. Saako asiakas ruokaa lisää niin halutessaan?

Ruokaa annosteltaessa asiakkaan mieltymykset otetaan huomioon kaikkien vastanneiden mielestä. Herkkuihin tai lempiruokiin oli mahdollisuus kyselyn perusteella kolmen vastaajan mielestä useimmiten, kun taas kolmen mielestä viikonloppuisin. Kukaan ei ollut vastannut, ettei herkkuihin tai lempiruokiin olisi mahdollisuutta.

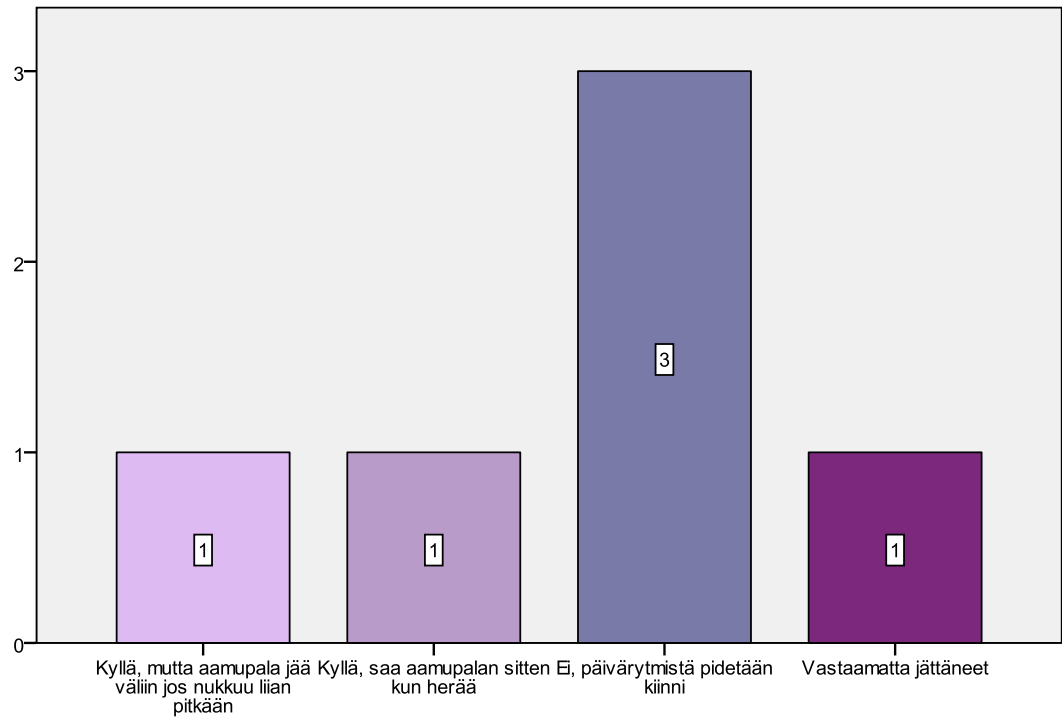
7.2 Uni

Viisi kuudesta vastaajasta arveli läheisensä unirytmien sujuvan pääsääntöisesti itsenäisesti. Vain yksi vastasi läheisensä tarvitsevan pientä ohjausta kellonajoista. Kukaan kehitysvammaisista ei tarvitse omaisten mielestä paljon ohjausta.

Vapaapäivänä pitkään nukkumisen mahdollisuudesta omaisilla oli eriäviä mielipiteitä. Yhden vastaajan mukaan nukkua saa pitkään, mutta aamupala jää silloin väliin, kun

taas yksi vastaaja ajatteli, että aamupalan saa herättyään, jos nukkuu pitkään. Puolet vastaajista oli sitä mieltä, ettei pitkään nukkumisen mahdollisuutta ole, vaan päivärytmistä pidetään kiinni. (Kuvio 2.)

Lkm



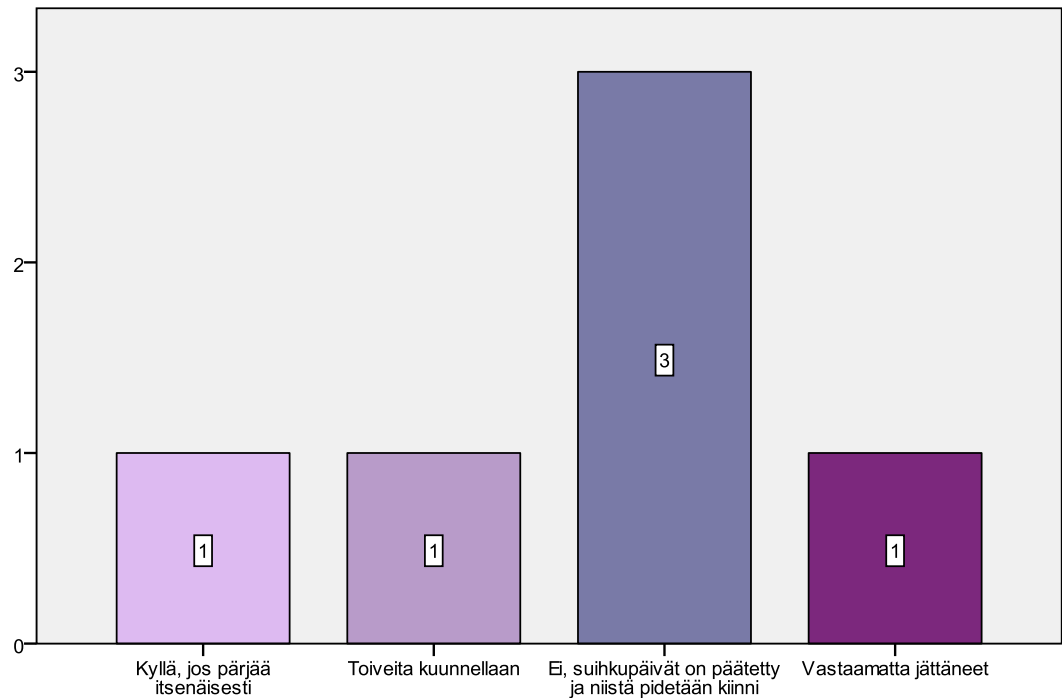
KUVIO 2. Onko vapaapäivinä mahdollisuus nukkua pitkään?

Kaikki vastanneet olivat sitä mieltä, että päivätorkkuihin on mahdollisuus. Omiin iltatoimiin sai neljän omaisen mielestä vaikuttaa, kun taas kaksi oli sitä mieltä, ettei iltatoimiin saa vaikuttaa itse.

7.3 Henkilökohtainen hygienia ja vaatetus sekä pukeutuminen

Puolet vastaajista (n=3) ajatteli, että suihkupäivät on päätetty eikä asiakas voi itse päättää, milloin käy pesuilla. Vastaajista yksi kokee, että asiakkaan toiveita kuunnellaan, milloin haluaa käydä pesuilla. Yhden vastaajan mielestä pesuilla voi käydä milloin haluaa, jos pärjää itsenäisesti. (Kuvio 3.)

Lkm

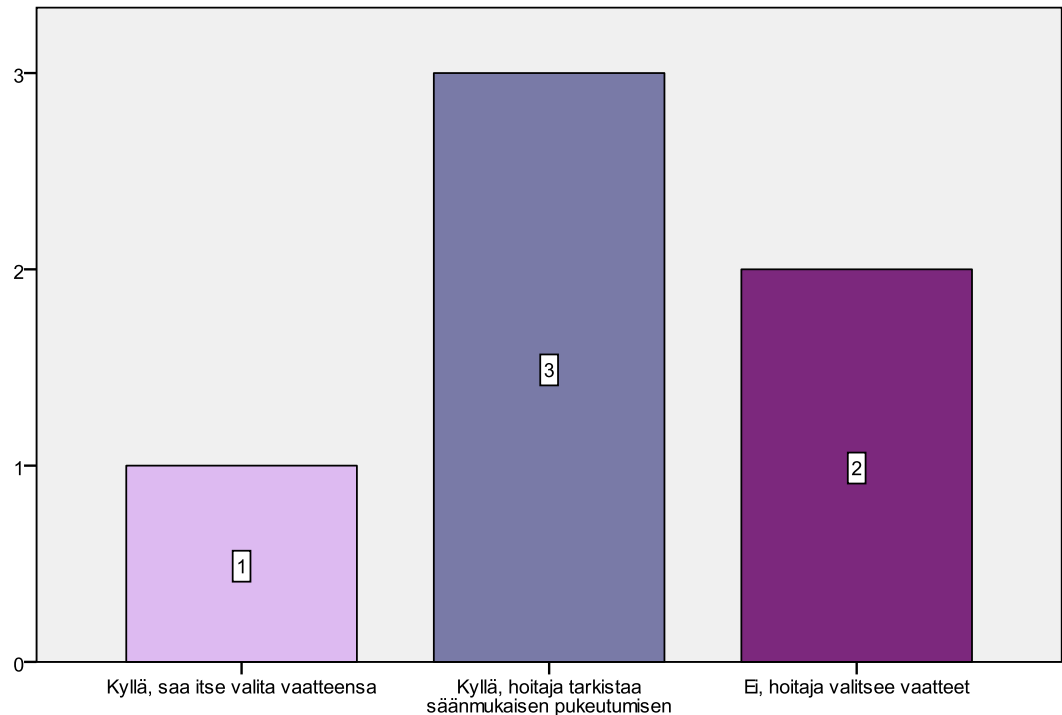


KUVIO 3. Saako asiakas itse päättää milloin käy pesulla?

Neljän vastaajan mielestä asiakkaalla on mahdollisuus vaikuttaa käyttämiensä hygieniatuotteiden valintaan. Kaksi vastaajaa kokee, ettei asiakkaalla ole mahdollisuutta vaikuttaa hygieniatuotteiden valintaan.

Vastaajista neljä oli sitä mieltä, että asiakas saa valita itse vaatteensa. Kuitenkin kolme neljästä näin vastanneesta ajattelivat, että hoitaja tarkistaa vielä säänmukaisen pukeutumisen. Tarkemmin jakaumaa voi katsoa kuvioista 4.

Lkm



KUVIO 4. Voiko asiakas pukeutua haluamallaan tavalla?

Vastanneiden mielestä puolet (n=3) tarvitsevat ohjausta suun hoidossa. Kaksi vastanneista arveli hoitajan huolehtivan läheisensä suun hoidosta. Omaisen mukaan yksi huolehtii itse omasta suun hoidosta.

7.4 Turvallisuus

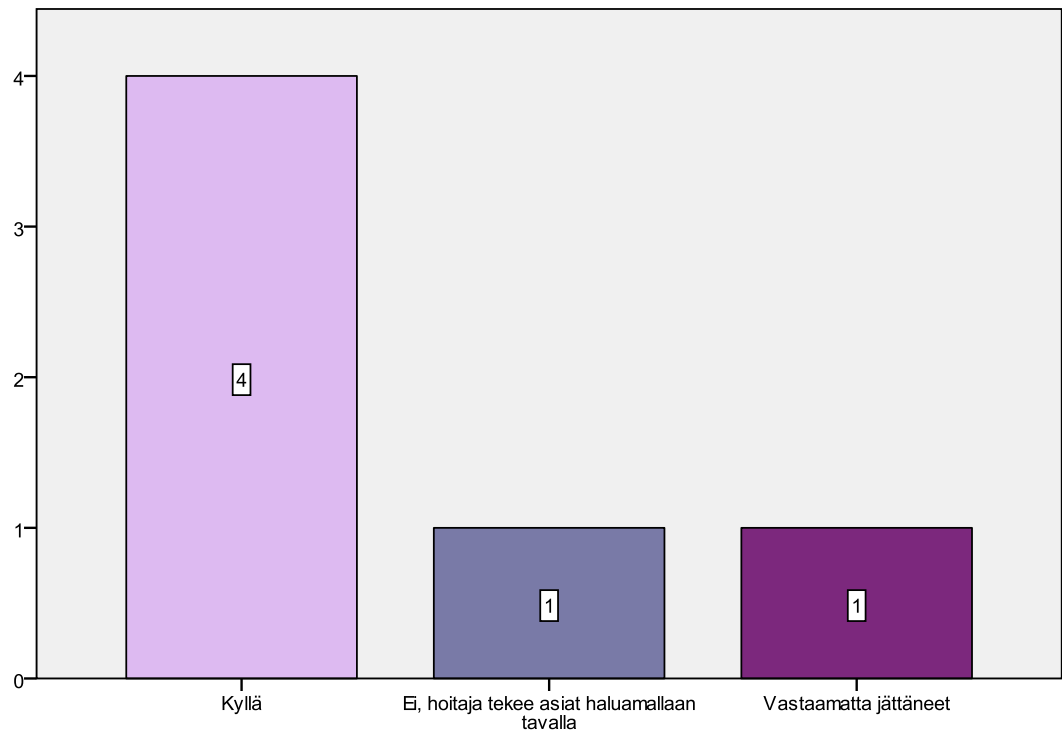
Suurin osa vastanneista (n=4) ei ole havainnut läheisensä kokevan turvattomuuden tunnetta. Kaksi vastaajaa on havainnut turvattomuutta läheisessään, mutta asiaa on hoidettu. Kysyimme myös, mistä mahdollinen turvattomuuden tunne johtui. Vaihtoehtoisiksi annoimme hoitajat, toiset asukkaat, fyysinen asuinympäristö sekä avoin vaihtoehto. Vastausten perusteella mahdollinen turvattomuuden tunne johtui kolmen vastaajan mielestä toisista asukkaista.

7.5 Vuorovaikutus

Kaikki kysymykseen "Onko kuulluksi tuleminen mahdollistettu?" vastanneet (n=3) kokivat kuulluksi tulemisen mahdolliseksi ja että mahdollisten vuorovaikutuksen apuvälineiden hyödyntämisen toteutuvan. Toiset kolme jättivät vastaamatta kysymykseen.

Valtaosa vastaajista koki, että heidän läheisensä mielipiteitä kuunnellaan. Yhden vastaajan mielestä hänen läheisensä mielipiteitä ei kuunnella, vaan hoitaja tekee haluamallaan tavalla. Yksi ei vastannut. Vastausten jakaumaa voi tarkemmin tarkastella kuvioista 5.

Lkm



KUVIO 5. Kuunnellaanko asiakkaan mielipiteitä?

Kotilomaa koskevassa kysymyksessä ilmeni jakoa vastanneiden kesken. Yleisesti ottaen kotilomat ovat toivottuja. Kolme kuudesta omaisesta koki, että kotilomat ovat sallittuja niin usein kuin omaiset haluavat. Yksi vastaaja ajattelee kotilomien olevan sallittuja niin usein kuin asiakas haluaa, ja yksi vastaajista kokee, että kotilomat tulee sopia etukäteen.

7.6 Seksuaalisuus

Kukaan vastaajista ei kokenut, ettei heidän läheisensä naiseutta tai miehisyyttä olisi tuotu esille esimerkiksi vaattein tai tuoksuin. Kahden vastaajan mielestä naiseutta tai miehisyyttä tuotiin esiin hyvin ja kahden mielestä joskus. Kaksi vastaajaa oli jättänyt vastaamatta.

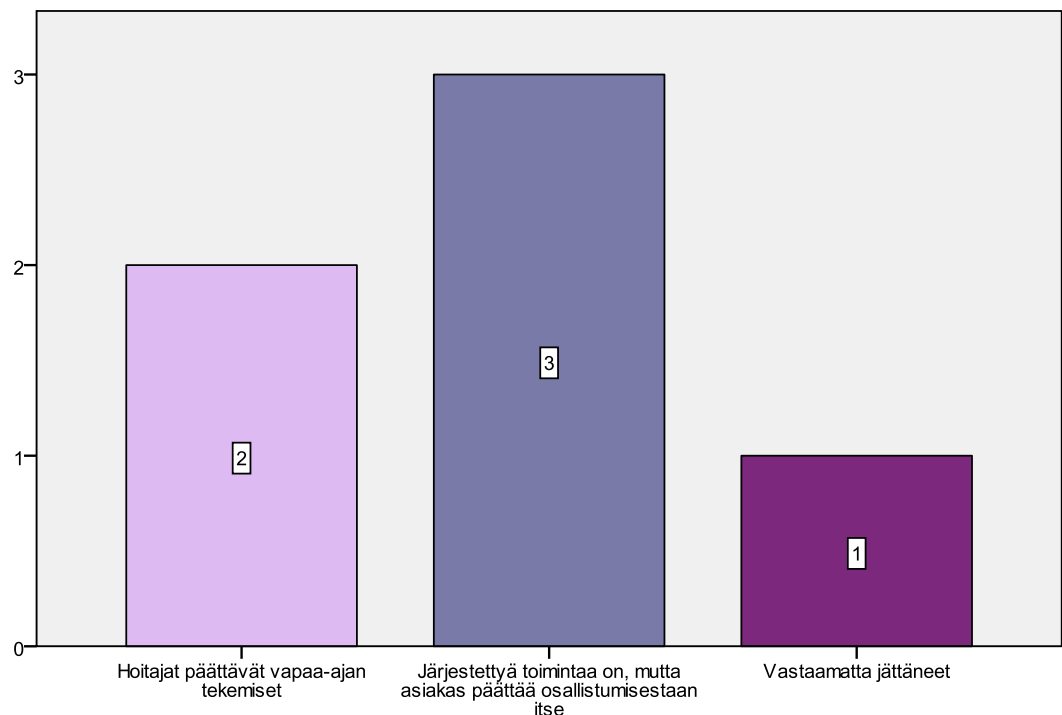
Kysymyksiin seksuaalisuuden tuomisesta avoimesti esille ja seksuaalisten paineiden purkamisesta vastausprosentti oli pieni. Puolet (n=3) jätti vastaamatta kumpaankin kysymykseen. Vain kaksi omaista koki, että läheinen sai tuoda seksuaalisuuttansa avoimesti esille, kun taas yksi vastaaja oli sitä mieltä, ettei sitä saanut tuoda esille.

Vastausten perusteella seksuaalisten paineiden purkamista oli käsitelty vain yhdessä tapauksessa hoitajan kanssa, kaksi asiakasta ei ollut käsitellyt asiaa lainkaan.

7.7 Liikunta, työ ja vapaa-aika

Pääasiassa hoitajat olivat keksineet vapaa-ajalle tekemistä, mutta asiakkaalla oli mahdollisuus päättää itse osallistumisestaan järjestettyyn toimintaan. Kahden vastaajan mielestä hoitajat päättivät vapaa-ajan tekemiset. (Kuvio 6.)

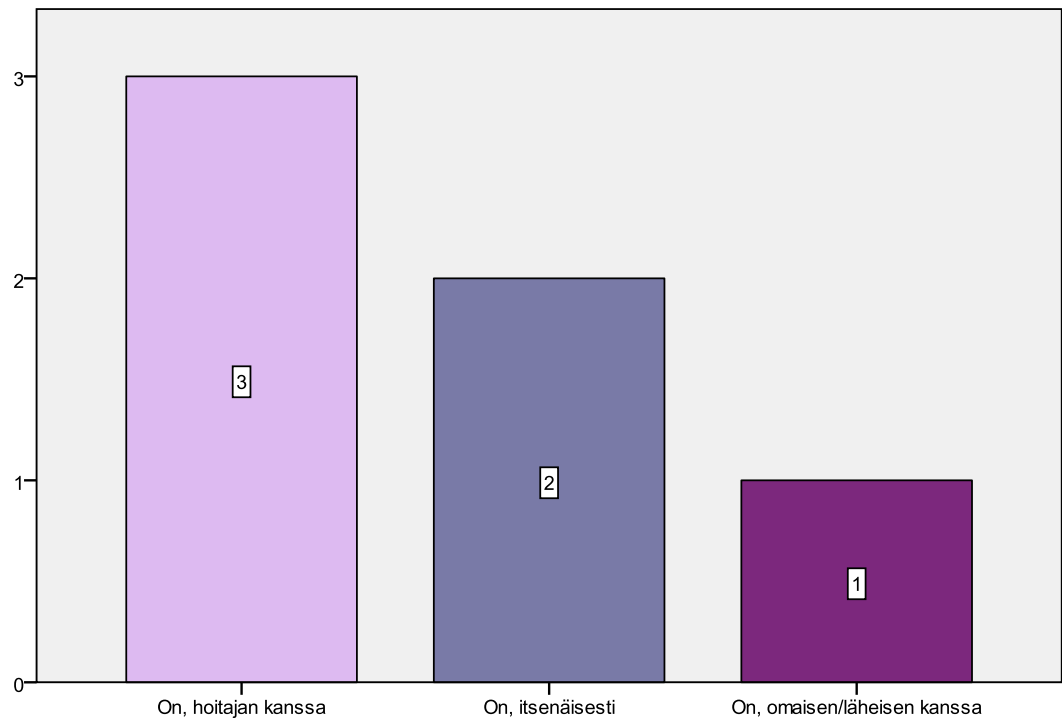
Lkm



KUVIO 6. Kuinka asiakas viettää vapaa-aikaansa?

Kysyttäessä omaisilta kehitysvammaisen mahdollisuudesta päivittäiseen ulkoiluun, olivat kaikki sitä mieltä, että päivittäinen ulkoilu toteutuu. Kuviosta 7 näkee tarkemmin vastausten jakauman.

Lkm



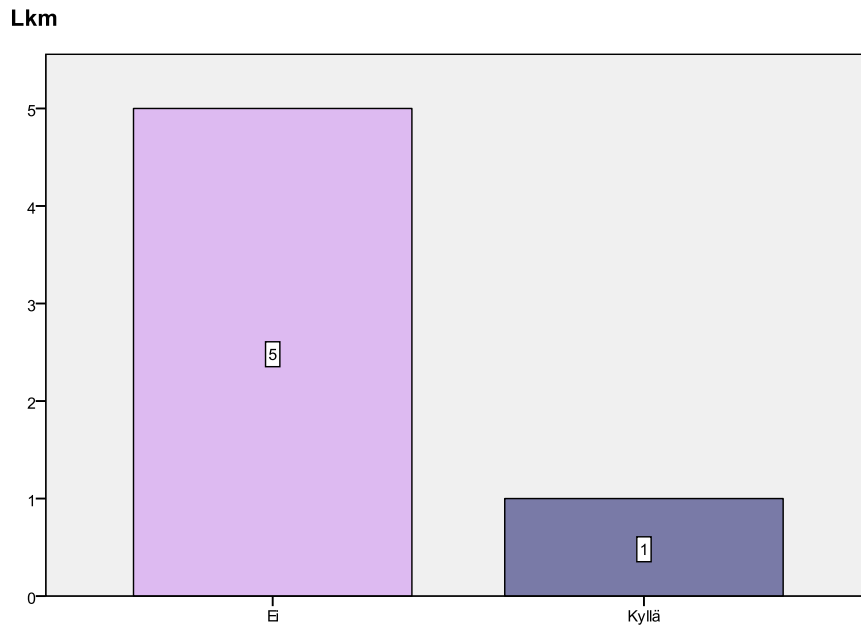
KUVIO 7. Onko mahdollisuus päivittäiseen ulkoiluun?

Koulunkäynnin ja työmahdollisuuksien selvittämisestä omaisilla on positiivinen kuva kyseisessä yksikössä. Suurin osa (n=5) omaisista vastasi, että hoitava taho on selvittänyt kehitysvammaisen koulu- tai työmahdollisuuksia, jos asiakas on niin itse halunnut. Yksi jätti vastaamatta.

Kaikki kysymykseen "Kuka vastaa asiakkaan rahankäytöstä?" vastanneet (n=4) kertoivat, että läheisen rahan käytöstä vastaavat hoitaja tai omaiset. Kaksi omaista ei vastannut kysymykseen.

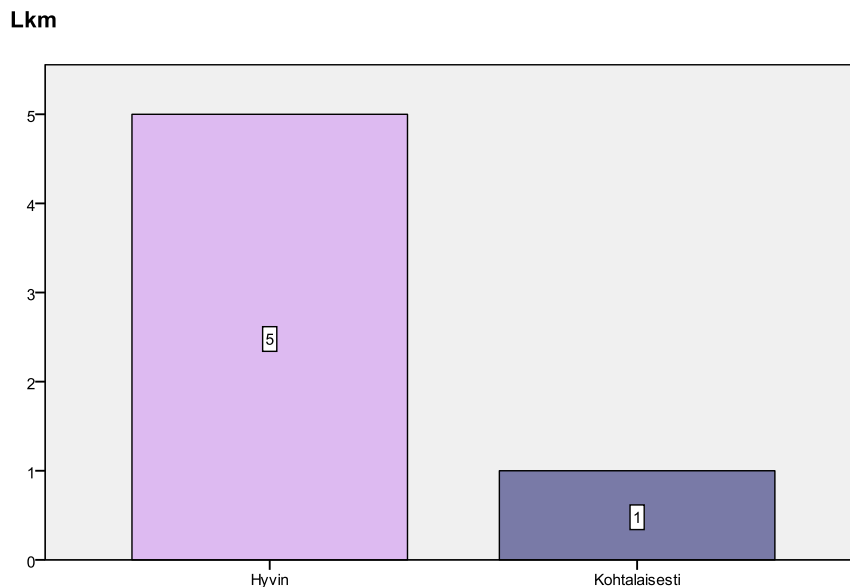
7.8 Perustarpeiden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen

Pääasiassa omaiset olivat sitä mieltä, että itsemääräämisoikeutta ei rajoiteta liikaa. Vastaajista vain yksi oli sitä mieltä, että itsemääräämisoikeuden toteutumisessa on puutteita. (Kuvio 8.)



KUVIO 8. Rajoitetaanko itsemääräämisoikeutta mielestänne liikaa?

Perustarpeista huolehditaan omaisten mielestä hyvin; vain yksi oli sitä mieltä, että perustarpeista huolehditaan kohtalaisesti. Perustarpeista ei huolehdittu huonosti kenenkään mielestä. (Kuvio 9.)



KUVIO 9. Huolehditaanko perustarpeista(ruoka, puhtaus, uni, turvallisuus jne) mielestänne?

Vastauslomakkeen lopussa esitimme omaisille kaksi avointa kysymystä. Puolet (n=3) omaisista jätti vastaamatta kumpaankin avoimeen kysymykseen. "Mihin asioihin toivoisitte parannusta?" -kysymykseen saimme vain yhdeltä omaiselta vastauksen.

"Enemmän henkilökuntaa Villa Saimaaseen."

"Erillinen palkattu henkilö hoitamaan vapaa-ajan tekemisiä."

Toinen avoin kysymys oli: "Mitä muuta haluaisitte tuoda esille?" Tähän yksi omainen oli vastannut näin:

"Ollaan tyytyväisiä Villa Saimaaseen."

8 TUTKIMUSTULOSTEN TARKASTELUA JA POHDINTA

Vastausten luotettavuuteen vaikuttaa vastausten vähyys sekä omaisten asuinpaikka. Osa omaisista asuu kaukana tai mahdollisesti käy harvoin tapaamassa läheistään, jolloin asiakkaiden jokapäiväinen elämä jää vieraaksi. Näin ollen tutkimustuloksemme ovat suuntaa antavia.

Muita saman aiheen tutkimuksia vertaillessamme huomasimme paljon yhtäläisyyksiä saamiimme tuloksiin, vaikka otantamme olikin pieni. Uusitalon ja Satomaan (2011) sekä Hirvosen (2006) mukaan asiakkaalla itsellään on mahdollisuus vaikuttaa ravinnon määrään. Hirvonen (2006) täsmentää, että hoitajat kuitenkin tarkkailevat annoksia, jotta jokainen söisi "oman kokoisen annoksen". Nämä asiat tulivat myös ilmi meidän tutkimuksessamme. Tutkimuksessamme selvisi myös, että ruokaa sai ottaa valtaosan mielestä halutessaan lisää, mutta hoitajat ottivat terveydelliset seikat huomioon.

Rahan käytön säätelemisestä ja käyttämisestä huolehtii tutkimuksemme mukaan usein asiakkaan omainen tai hoitajat. Mäkisen (2010), Hirvosen (2006) ja Uusitalon ja Satomaan (2011) tutkimukset osoittivat myös, että hoitajilla ja omaisilla on usein vastuu asiakkaan rahan käytöstä. Heidän mukaan asiakkaalle on tavallisesti määrätty jokin rahamäärä, jonka saa käytettäväkseen.

Vapaa-aikaan kehitysvammaisilla on tutkimuksemme mukaan mahdollisuus vaikuttaa suurelta osin itse, mutta parissa tapauksessa kävi ilmi, että hoitaja päättää vapaa-ajan tekemiset. Mäkisen (2010) sekä Uusitalon ja Satomaan (2011) tutkimuksissa kävi ilmi, että lähes kaikki tutkimuksiin osallistuneet kehitysvammaiset saivat itse päättää harrastuksensa sekä muut vapaa-ajan tekemiset. Uusitalon ja Satomaan (2011) mukaan vain yksi kyselyyn vastannut kehitysvammainen oli sitä mieltä, että hänen tekemisiä rajoitetaan ainakin välillä.

Mäkisen (2010), Hirvosen (2006) sekä Uusitalon ja Satomaan (2011) tutkimukset osoittavat, että työ- ja opiskelumahdollisuudet on selvitetty ja kehitysvammaisten henkilöiden on mahdollista osallistua niihin oman kunnon mukaan. Myös meidän tutkimuksissa tuli ilmi, että asiakkaan mahdolliset työ- ja opiskelumahdollisuudet oli kartoitettu.

Itsemääräämisoikeus toteutuu Uusitalon ja Satomaan (2011) ja Hirvosen (2006) mielestä kaiken kaikkiaan hyvin kehitysvammayksiköissä. Meidän tutkimuksessamme omaiset olivat myös tyytyväisiä itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Mäkisen (2010) mukaan itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli kuitenkin heikkoa ja riippuvaista muista ihmisistä. Mäkinen (2010) perusteli asiaa sillä, että kehitysvammaiset olivat myös haluttomia päättämään asioistaan itse, koska he olivat tottuneet, että joku toinen tekee päätökset heidän puolestaan.

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeudesta on melko vähän tutkittua tietoa. Löysimme ainoastaan opinnäytetöitä aiheesta. Tämä johtunee siitä, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuteen on alettu vasta viime vuosina kiinnittää enemmän huomiota. Tämän vuoksi aihe oli kiinnostava sekä ajankohtainen.

Ajattelimme, että itsemääräämisoikeuden toteutumiseen voi vaikuttaa kehitysvammaisen kehitysvamma-aste. Vaikeasti kehitysvammaisten on varmasti vaikeampi päättää omista asioistaan itse esimerkiksi puutteellisten vuorovaikutustaitojensa vuoksi. Tästä syystä hoitajan päättämät asiat eivät välttämättä vastaa asukkaan mieltymyksiä. Hoitajan tulisi huolehtia, että vuorovaikutuksen apuvälineitä käytetään hyödyksi, jotta asukas saisi ilmaistua mielipiteensä.

Seksuaalisuuskysymysten laatiminen oli hankalaa, koska aiheena sitä ajatellaan usein kovin suppeasti. Ihmisten ajatuksissa se liitetään usein seksuaaliseen kanssakäymiseen eikä ymmärretä sen käsittävän paljon muutakin. Usein omaiset saattavat kokea tämän hankalaksi ja ehkä joskus kiusalliseksiin aiheeksi, mikäli se koskee heidän kehitysvammaista läheistään. Tämän huomasimme myös oman tutkimuksemme vastauksista. Useat omaiset olivat jättäneet vastaamatta seksuaalisuutta koskeviin kysymyksiin.

Tulosten perusteella voimme päätellä, että omaisten mielestä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus perustarpeiden näkökulmasta toteutuu pääsääntöisesti hyvin. Suurin osa omaisista on tyytyväisiä Villa Saimaan tarjoamaan hoitoon läheiselleen. Parhaiten asukkaat saavat vaikuttaa ravitsemukseen liittyviin asioihin. Asukkaan mieltymyksiä huomioidaan ruokaa annettaessa; he saavat ruokaa myös lisää niin halutessaan ja heillä on mahdollisuus herkkuihin.

Itsemääräämisoikeuden toteutumisessa eniten korjattavaa löytyi kehitysvammaisen rahankäyttöön ja hygieniaan liittyvissä asioissa. Suurin osa omaisista oli sitä mieltä, että suihkupäivät on ennalta päätetty ja niistä pidetään kiinni. Heidän mielestään asukkailla on harvoin mahdollisuus vaikuttaa siihen, milloin käyvät pesuilla. Kyselyn mukaan kehitysvammaisen raha-asioista vastaa aina omainen tai hoitaja, ei koskaan kehitysvammainen itse. Kehitysvammaiset eivät välttämättä ymmärrä rahan arvoa, minkä vuoksi on hyvä, että heillä on läheisiä ympärillä huolehtimassa raha-asioistaan. Jokainen on kuitenkin oma yksilö, minkä vuoksi kaikkien kohdalla olisi hyvä arvioida tilanne erikseen.

Alun perin tarkoituksenamme oli tehdä tutkimus teemahaastatteluna suoraan kehitysvammaisille. Näin olisimme saaneet tietoa heiltä itseltään siitä, kuinka he kokevat perustarpeiden toteutumisen kyseisessä asumisyksikössä. Ongelmaksi muotoutui kuitenkin vastaajien pieni määrä. Yksikkö sisältää eritasoisia, vaikeastikin kehitysvammaisia henkilöitä, jotka eivät olisi itse pystyneet vastaamaan kyselyyn. Päädyimme tekemään kyselyn omaisille, koska halusimme saada ulkopuolisen mutta asiakkaan etua ajavan näkökulman tutkimukseen.

Jatkotutkimusehdotuksiksi ajattelimme, että kyselyn voisi toteuttaa sekä yksikön hoitajille ja asukkaille. Tällä tavoin voisi selvittää, kuinka paljon heidän kokemuksissaan on eroja itsemääräämisoikeuden toteutumisessa perustarpeiden näkökulmasta.

Opinnäytetyöprosessin aikana olemme oppineet monia uusia asioita. Tiedonkeruun menetelmät tulivat tutuiksi opinnäytetyötä tehdessämme. Tulosten analysointi oli tutkimuksen mielenkiintoisin vaihe. Analysointivaiheessa opimme käyttämään SPSS 18 for Windows -ohjelmaa. Pylväskuvioiden tekeminen oli mukavaa mutta haasteellista. Prosessin jälkeen osaamme lukea tutkimuksia eri tavalla ja kiinnittää huomiota erilaisiin asioihin, kuten kuinka esimerkiksi johdannolla on suuri merkitys lukijan mielenkiinnon herättämisessä. Olemme myös oppineet, kuinka lähteiden määrä vaikuttaa tutkimuksen luotettavuuteen.

Opinnäytetyötä tehdessä olemme kokeneet haasteellisena yhteisen ajankäytön löytämisen. Kolmesta työtä tehtäessä piti ottaa huomioon jokaisen oma elämäntilanne: koulu-, työ- ja perheasiat. Lisäksi yhden tekijän asuminen eri paikkakunnalla toi mukanaan lisähaastetta. Onneksi saimme kuitenkin työn menestyksekkäästi loppuun ja olemme tyytyväisiä tuotokseemme.

LÄHTEET

Anttila, Kyllikki, Kaila-Mattila, Tuulikki, Kan, Suvi, Puska, Eeva-Liisa & Vihunen, Riitta 2007. Hoitamalla hyvää oloa. Helsinki: WSOY

Arvio, Maria & Aaltonen, Seija 2011. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Duodecim.

Heikkilä, Tarja 2002. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Hirsijärvi, Sirkka, Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2004. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.

Hirvonen, Pia 2006. ”Otatko maitoa vai piimää” eli miten kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeus mahdollistuu. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diakoninen sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteen koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Kaski, Markus, Manninen, Anja, Mölsä, Pekka & Pihko, Helena 2002. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.

Kauppi, Iris, Kähtävä, Sari, Lipasti, Kaija, Niemi, Tarja, Tamminen, Eila & Vaaramo, Päivi 2010. Hoitoa ja huolenpitoa ammattitaidolla. Helsinki: Edita Prima.

Kemppinen, Pertti & Rouvinen-Kemppinen, Katriina 1998. Tee jotakin toisin – toiminnallinen elämänhallinta. Vantaa: Kustannusvalmennus P. & K. Oy.

Kehitysvammahuollon tietopankki 2005. Kehitysvammaisen suun hyvä hoito. WWW-dokumentti. http://www.kvhtietopankki.fi/uutisia/absle/suun_hoito2001.htm. Päivitetty 14.2.2005. Luettu 18.1.2012.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011a. Tietoa kehitysvammasta. Mitä on kehitysvamma? WWW-dokumentti. www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/tietoa-kehitysvammasta/. Päivitetty 1.11.2011. Luettu 2.11.2011.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011b. Sosiaaliturva ja oikeudet. WWW-dokumentti. www.kvtl.fi/fi/perhesivut/sosiaaliturva-ja-oikeudet/. Päivitetty 1.11.2011. Luettu 2.11.2011.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011c. Työllistyminen. WWW-dokumentti. www.kvtl.fi/fi/tyoelama/tyollistyminen. Päivitetty 1.11.2011. Luettu 2.11.2011.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011d. Seksuaalisuus ja parisuhde. WWW-dokumentti. www.kvtl.fi/fi/perhesivut/nuoresta-aikuiseksi/seksuaalisuus-ja-parisuhde/. Päivitetty 1.11.2011. Luettu 2.11.2011.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2011e. Utvecklingsstörning och sexualitet. WWW-dokumentti. <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/paattyneet-projektit/enemmän-otettomaan-elamaan/kehitysvammaisuus-ja-seksuaalisuus/oikeus-seksuaalisuuteen/>. Päivitetty 1.11.2011. Luettu 7.1.2012.

Keskinen, Helinä 2011. Kehitys- ja CP-vammaisten suunhoito. Terveyskirjasto. WWW-dokumentti.

http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=trs00070. Päivitetty 2011. Luettu 18.1.2012.

Kohonen, Anna-Kaisa, Mattila Katri, Muli, Eveliina & Ojala, Maija 2004. Seksuaalisuuden kohtaaminen hoitotyössä - Hoitajan näkökulmasta. Diakonia ammattikorkeakoulu. Porin yksikkö. Opinnäytetyö. PDF -dokumentti.

http://kirjastot.diak.fi/files/diak_lib/Pori2004/kohonenmattila.pdf. Päivitetty 2004. Luettu 23.5.2011.

Kontu, Elina 2005. Erityispedagogiikka ja varhaislapsuus. Helsinki: Yliopistopaino.

Laki kehitysvammaisen erityishuollosta 519/1977. WWW-dokumentti. <http://finlex.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 20.01.2012.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992. WWW-dokumentti. <http://finlex.fi>. Ei päivitystietoa. Luettu 19.01.2012.

Laki sosiaalihuollon asiakkaan asemasta 812/2000. WWW-dokumentti. <http://finlex.fi>. Ei päivitystietoja. Luettu 20.01.2012.

Lauri, Sirkka 2006. Hoitotyön ydinosaaminen ja oppiminen. Helsinki: WSOY.

Launonen, Kaisa & Roisko, Eija 2001. Kommunikaatio. Teoksessa Tapani Kallaranta, Paavo Rissanen ja Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Launonen, Kaisa 2007. Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Launonen, Kaisa 1994. Lapsen normaali ja poikkeava kielenkehitys. Vaasa: Ykkös-Offset Oy.

Leino-Kilpi, Helena & Välimäki, Maritta 2009. Etiikka hoitotyössä. Helsinki: WSOY.

Lepola, Esa, Muhli, Arto & Kanninen, Aila 2003. SPSS 11.5 for Windows Perusteet. Oulun yliopisto.

Likitalo, Heikki & Rissanen, Riitta 1998. Tutkimusmenetelmät: Menetelmätietoutta tradenomipiskelijoille. Helsinki: Hakapaino Oy.

Mäkinen, Sini 2011. Kehitysvammaisten osallisuuden kokeminen. Saimaan ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Nettineuvo 2006. Päivittäisten toimintojen tukeminen. WWW-dokumentti. <http://www.nettineuvo.fi/index.asp>. Päivitetty 21.6.2006. Luettu 18.1.2012.

Nouko-Juvonen, Susanna, Ruotsalainen, Pekka & Kiikkala, Irma (toim.) 2000. Hyvinvointivaltion palveluketjut. Helsinki: Tammi.

Nurminen, Saara & Saar, Virpi 2000. Aistit väylänä vuorovaikutukseen ja kommunikaatioon. Helsinki: Kuulonhuoltoliitto.

Pahlman, Irma 2003. Potilaan itsemääräämisoikeus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Palovaara, Arja 2010. Hoitotyön kehittäminen ja tutkimus. Tutkimusmenetelmät, spss-kurssi. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Savonniemen kampus. Savonlinna. Luentomateriaali syksy 2010.

Parkkinen, Kirsti & Sertti, Päivi 2006. Avain ravitsemukseen. Keuruu: Otavan kirjapaino.

Partinen, Markku & Huovinen, Maarit 2007. Terve uni. Helsinki: WSOY.

Roper, Nancy, Logan, Winifred W. & Tierney, Alison J. 1992. Hoitotyön perusteet. Helsinki: Kirjayhtymä.

Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna 2006. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. WWW-dokumentti.
http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_3_2.html. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luettu 1.3.2012.

Sundman, Eila 2000. Potilaan asema ja oikeudet. Helsinki: Tammi.

Tolvanen, Leena 2000. CP-vamman vaikutus puheeseen, kieleen ja kommunikaatioon. Teoksessa Kaisa Launonen ja Anna-Kaisa Korpijaakko-Huuhka (toim.) Kommunikoinnin häiriöt - syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tampere: Tammer-paino Oy.

Uusitalo, Marika & Satomaa, Minttu 2011. Haastattelututkimus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta Satakunnan sairaanhoitopiiriin kahdessa kehitysvammaisten auttussa asumisyksikössä keväällä 2011. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma. Opinnäytetyö.

Valtion ravitsemuslautakunta 2005. Suomalaiset ravitsemussuositukset. WWW-dokumentti. <http://www.ravitsemusneuvottelukunta.fi>. Päivitetty 2005. Luettu 24.11.2011.

Vernerinet 2011. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. WWW-dokumentti. www.verneri.net. Päivitetty 27.4.2011. Luettu 2.11.2011.

Väestöliitto 2011. Mitä seksuaalisuus on? WWW-dokumentti.
http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/tietoa/seksuaalisuus_ja_seurustelu/seksuaalisuus/mita_seksuaalisuus_on/. Päivitetty 2011. Luettu 24.5.2011.

Väestöliitto 2011. Tietoa seksuaalisuudesta. WWW-dokumentti.
<http://www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus/tietoa-seksuaalisuudesta/>. Päivitetty 2011. Luettu 24.5.2011.

Överlund, Johanna 2000. Puhe ja kieli kehittyvät vuorovaikutuksessa: Kommunikoinnin häiriöt - syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. Tampere: Tammer-paino Oy.

Sopijaosapuolet:

Opinnäytetyön tilaaja: Hoivakymppi Oy / Palvelutsh Villa Saimaa

ja Mikkelin ammattikorkeakoulun _____ laitoksen

hoivotyön koulutusohjelman opiskelija(t)Erja Silvasti, Jasmin Mäkinen & Nita OuliOpinnäytetyön aihe: Kehitysvammaisen itsemäärittämisosaus

Opinnäytetyön ohjaajat:

Ohjaava opettaja: Erja RuotsalainenTyöelämäohjaaja: Sari KäräinenOpinnäytetyön arvioitu valmistumisaika: Kevät 2012

Opinnäytetyön TK-tavoitteet:

TK-TAVOITTEET: Opinnäytetyöhön sisältyvällä tutkimus- ja kehittämistoiminnalla (t&k) tarkoitetaan systemaattista toimintaa tiedon lisäämiseksi ja tiedon käyttämistä uusien sovellusten löytämiseksi. Kriteerinä on, että toiminnan tavoitteena on jotain oleellisesti uutta (Tilastokeskus). Tutkimus- ja kehittämistoimintaan sisällytetään perustutkimus, soveltava tutkimus sekä kehittämistyö.

Muut sopimusehdot:

Aika ja paikka Savonlinna 21.9.2011

Erja Silvasti Erja Silvasti
Nita Ouli Nita Ouli
Jasmin Mäkinen JASMIN MÄKINEN

Opiskelijan allekirjoitus

/opiskelijoiden allekirjoitukset

Sari Käräinen
Toimeksiantajan allekirjoitus



Laitos, yritys, yhteisö,
jolle pyyntö osoitetaan:

PYYNTÖ

Opinnäytetyön aineiston kokoamiseksi
Opinnäytetyön toteuttamiseksi

Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	Selvitää, kuinka paljon kehitysvammainen voi itse vaikuttaa jokapäiväiseen elämään ja millä alueella ilmenee puutteita
Opinnäytetyön kohde, kohderyhmä tai yhteistyötaho kehittämistyössä	Vilja Saimaa, Vilja Saimaan asukkaat sekä heidän omaiset
Opinnäytetyössä käytettävät menetelmät ja/tai aineiston kokoamistapa	Puolistrukturoitu kyselylomake
Aineiston kokoamisen tai kehittämistoiminnan ajankohta	Sisällönanalyysimenetelmä ja SPSS for Windows
Opinnäytetyön arvioitu valmistumisaika	3/2012
Opinnäytetyön suunnitelma hyväksytty	31 päivänä tammikuuta 2012 opettaja EIRA RAUTAVAARA
Opinnäytetyön AMK ja työelämäohjaaja ja molempien yhteystiedot	Mikkelin ammattikorkeakoulu, p. 015 35561 Vilja Saimaa, Sari Korpänen p. 044 5319604
Opinnäytetyön tekijöiden yhteystiedot	
Nimi	Jasmin Mäkinen puh. 0400-972460
s-posti	jasmin.makinen@mail.mamk.fi
Nimi	Nita Ouli puh. 040-5531968
s-posti	nita.ouli@mail.mamk.fi
Nimi	Eira Silvasti puh. 050-3403645
s-posti	eira.silvasti@mail.mamk.fi

Anomus käsitelty 9 2 2012

☒ lupa myönnetty

☐ lupa eväty, peruste: _____

Allekirjoitus

Pyyntö lähetään kahtena kappaleena, joista toisen luvantaja palauttaa käsittelyn jälkeen opinnäytetyön tekijöille. Mikäli hakemus koskee asiakkaita, potilaita tai heidän tietojään, hakemus käsitellään kuukaudessa eettisessä toimikunnassa. Muussa tapauksessa käsittelyyn varataan vähintään 2 viikkoa. Liitteenä pitää olla hyväksytty opinnäytetyön suunnitelma, johon sisältyy aineiston hankintalomake saatekirjeineen. Luvan saamisen jälkeen voi vasta tehdä työn empiirisen osan.

6.4.2010lu

Hei!

Olemme viimeisen vuoden sairaanhoitajaopiskelijoita Mikkelin ammatti-korkeakoulusta. Teemme opinnäytetyön yhteistyössä kehitysvammayksikkö Villa Saimaan kanssa aiheesta "Omaisten kokemuksia kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta perustarpeiden näkökulmasta".

Tarkoituksenamme on selvittää, kuinka paljon kehitysvammaiset voivat itse päättää arkipäivän asioistaan. Villa Saimaa käyttää tutkimustuloksiamme myös yksikön hoivan laadun parantamiseen.

Olemme laatineet kyselylomakkeen, johon voitte vastata nimettömänä. Vastaaminen on vapaaehtoista. Tutkimuksen onnistumiseksi jokainen vastaus on tärkeä. Vastaukset käsittelemme luottamuksellisesti.

Palautattehan kyselylomakkeen 27.2.2012 mennessä. Ohessa on palautuskuori postimerkkeineen.

Yhteistyöstä kiittäen,

Jasmin Mäkinen, Nita Ouli ja Erja Silvasti

KYSELYLOMAKE

TAUSTATIEDOT

Mikä on suhteenne asiakkaaseen? (esim. äiti, isä, sisko, veli, ystävä)

Mikä vamma läheisellänne on? _____

Minkä ikäinen läheisenne on? _____

Miten osallistut läheisesi hoitoon?

YMPYRÖI PARHAITEN MIELIPIDETTÄSI VASTAAVA VAIHTOEHTO

RAVITSEMUS

1. Tiedostaako asiakas ravinnontarpeensa?
 - a) Ei tiedosta, ruoka täytyy annostella
 - b) Tiedostaa, mutta ruoka annostellaan
 - c) Annostelee itse ruokansa

2. Jos annostellaan, otetaanko asiakkaan mieltymyksiä huomioon ruokaa annettaessa?
 - a) Ei
 - b) Kyllä

3. Saako asiakas ruokaa lisää niin halutessaan?
 - a) Kyllä, aina
 - b) Kyllä, terveydelliset seikat huomioiden
 - c) Ei

4. Onko mahdollisuus lempiruokiin/herkkuihin?
 - a) Useimmiten
 - b) Viikonloppuisin
 - c) Ei ollenkaan

UNI

5. Sujuuko unirytmisi itsenäisesti/opitusti?
 - a) Sujuu pääsääntöisesti itsenäisesti
 - b) Tarvitsee pientä ohjausta kellonajoista
 - c) Tarvitsee paljon ohjausta
6. Onko vapaapäivinä mahdollisuus nukkua pitkään?
 - a) Kyllä, mutta aamupala jää väliin, mikäli nukkuu liian pitkään
 - b) Kyllä, saa aamupalan sitten kun herää
 - c) Ei, päivärytmistä pidetään kiinni
7. Onko mahdollisuus ottaa päivätorkkuja?
 - a) Kyllä
 - b) Ei
8. Saako vaikuttaa omiin iltatoimiinsa?
 - a) Kyllä
 - b) Ei

HENKILÖKOHTAINEN HYGIENIA JA VAATETUS/PUKEUTUMINEN

9. Saako asiakas itse päättää milloin käy pesulla?
 - a) Kyllä, jos pärjää itsenäisesti
 - b) Toiveita kuunnellaan
 - c) Ei, suihkupäivät on päätetty ja niistä pidetään kiinni
10. Onko asiakkaalla mahdollisuus vaikuttaa käyttämiensä hygieniatuotteiden valintaan?
 - a) Kyllä
 - b) Ei
11. Voiko asiakas pukeutua haluamallaan tavalla?
 - a) Kyllä, saa itse valita vaatteensa
 - b) Kyllä, hoitaja tarkistaa säänmukaisen pukeutumisen
 - c) Ei, hoitaja valitsee vaatteet
12. Kuka huolehtii asiakkaan suuhygieniasta?
 - a) Asiakas huolehtii itse
 - b) Tarvitsee ohjausta
 - c) Hoitaja huolehtii

TURVALLISUUS

13. Oletteko havainneet, että läheisenne kokee itsensä turvattomaksi?
- a) En ole
 - b) Olen ja asiaa on hoidettu
 - c) Olen, mutta asialle ei ole tehty mitään
14. Mistä mahdollinen turvattomuuden tunne johtuu?
- a) Hoitajista
 - b) Toisista asukkaista
 - c) Fyysisestä asuinympäristöstä (esim. tilat, huonekalut)
 - d) Muusta, mistä _____

VUOROVAIKUTUS

15. Onko kuulluksi tuleminen mahdollistettu?
- a) Ei
 - b) Kyllä, mahdolliset vuorovaikutuksen apuvälineet on hyödynnetty
 - c) Jos apuvälineitä, mi-
tä _____
16. Kuunnellaanko asiakkaan mielipiteitä?
- a) Kyllä
 - b) Ei, hoitaja tekee asiat haluamallaan tavalla
17. Ovatko ”kotilomat” toivottuja/sallittuja?
- a) On, niin usein kuin asiakas haluaa
 - b) On, niin usein kuin omaiset haluavat
 - c) ”Kotilomat” tulee sopia etukäteen

SEKSUAALISUUS

18. Tuodaanko naiseutta/miehisyyttä esille (esimerkiksi vaattein/tuoksuin)?
- a) Kyllä
 - b) Joskus
 - c) Ei
19. Saako asiakas tuoda seksuaalisuuttansa avoimesti esille?
- a) Kyllä
 - b) Ei

20. Onko seksuaalisten paineiden purkamista käsitelty?
- a) Kyllä, asiakkaan, hoitajien ja läheisten yhteiskeskustelulla
 - b) Kyllä, asiakkaan ja hoitajan yhteiskeskustelulla
 - c) Kyllä, asiakkaan ja omaiset yhteiskeskustelulla
 - d) Kyllä, seksuaaliterapeutin kanssa
 - e) Ei

LIIKUNTA, TYÖ, VAPAA-AIKA

21. Kuinka asiakas viettää vapaa-aikaansa?
- a) Asiakas päättää itse, mitä tekee vapaa-aikana
 - b) Hoitajat päättävät vapaa-ajan tekemiset
 - c) Järjestettyä toimintaa on, mutta asiakas päättää osallistumisestaan itse
22. Onko mahdollisuus päivittäiseen ulkoiluun?
- a) On, hoitajan kanssa
 - b) On, itsenäisesti
 - c) On, omaisen/läheisen kanssa
 - d) Ei ole
23. Onko hoitava taho selvittänyt koulunkäynti- /työmahdollisuuksia mikäli asiakas on itse halunnut?
- a) Asiakkaan koulu-/työmahdollisuudet on selvitetty
 - b) Koulunkäynti-/työmahdollisuuksia ei ole selvitetty
 - c) Asiakas ei halua kouluun
 - d) Asiakas ei halua töihin
24. Kuka vastaa asiakkaan rahan käytöstä?
- a) Asiakas vastaa itse rajatun rahamäärän käytöstä (esim. viikkoraha)
 - b) Asiakas saa vapaasti käyttää rahaa
 - c) Hoitajat/ omaiset vastaavat rahan käytöstä
25. Rajoitetaanko itsemääräämisoikeutta mielestänne liikaa?
- a) Ei
 - b) Kyllä, miten
-
-
26. Huolehditetaanko perustarpeista (ruoka, puhtaus, uni, turvallisuus jne.) mielestänne?
- a) Hyvin
 - b) Kohtalaisesti
 - c) Huonosti

27. Mihin asioihin toivoisitte parannusta?

28. Mitä muuta haluaisitte tuoda esille?

KIITOS VASTAUKSISTANNE!